



2010 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea-Hyvinkää

Omaistoiminnan kehittäminen järjestötyössä

Sirpa Hirvonen
Terveystiedon edistämisen
koulutusohjelma, ennalta
ehkäisevän hyvinvointityön
johtaminen ja kehittäminen
Opinnäytetyö
toukokuu 2010

Sirpa Hirvonen

Omaistoiminnan kehittäminen järjestötyössä

Vuosi

2010

Sivumäärä

71

Tämän ylemmän ammattikorkeakoulun opinnäytetyön tarkoituksena oli koota aineistoa siitä, minkälaista tietoa ja tukea psyykkisesti sairastuneiden omaiset kokevat tarvitsevänsä. Opinnäytetyössä koottiin tietoa myös siitä, miten läheisen sairaus on vaikuttanut omaisten elämään. Opinnäytetyön tavoitteena oli omaistoiminnan kehittäminen Omaiset mielenterveys-työn tukena, Uudenmaan yhdistys ry:ssä.

Peilaan tämän aineiston tuloksia laajaan mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointitutkimukseen, joka toteutettiin vuonna 2000-2001. Kyseisen tutkimuksen mukaan omaisten hyvinvointi on osoittautunut masennuksen sekä tyytyväisyyden osalta paljon muun väestön hyvinvointia huonommaksi. Omaisyhdistyksellä voi olla merkittävä rooli omaisten hyvinvoinnin edistämisen kannalta.

Opinnäytetyö käsittelee hyvinvointia ja voimaantumista sekä järjestötyön merkitystä kansalaisten arjessa. Omaistoiminnan tavoitteena on omaisten hyvinvointi. Yhteiskunnan rakenteet muuttuvat, joten sosiaali- ja terveysalan viranomaiset tarvitsevat myös tietoa siitä, että koko perhe tulee huomioida läheisen sairastuessa.

Tässä opinnäytetyössä yhdistyi kvantitatiivinen ja kvalitatiivinen tutkimusote, jota kutsutaan triangulaatioksi. Koko yhdistyksen jäsenistölle lähetettiin kysely (N=867), johon vastasi (N=271) 31 % omaisista. Kvantitatiivisen menetelmän avulla selvitettiin omaisten tuen ja tiedon tarpeita. Kvalitatiivisen menetelmän avulla saatiin tietoa sairauden vaikutuksesta omaisten elämään. Tuloksia analysoitiin kvantitatiivisesti numeerisessa muodossa kuvioiden avulla ja kvalitatiivisesti nostamalla aineistoista esiin teemoja, jotka toistuivat omaisten vastauksissa.

Tutkimustulosten mukaan omaiset kokivat monella eri osa-alueella kuormittuneisuutta, kun läheinen oli sairastunut psyykkisesti. Etenkin sairauden alkuvaihe koettiin erittäin raskaaksi, ennen kuin tilanteeseen sopeuduttiin ja suuntauduttiin elämässä eteenpäin. Sopeutumisprosessi etenee yksilöllisesti ja tukea sekä tietoa tarvitaan eri vaiheisiin. Omaisten kokivat tarvitsevänsä eniten lepoa, voimavaroja ja virkistystä.

Kyselyn mukaan luennot, henkilökohtaiset keskustelut ja vertaisryhmät vastasivat parhaiten omaisten tarpeisiin. Omaiset tarvitsivat tukea omaan jaksamiseensa, samoin sairastuneen hoito ja kuntoutus kiinnostivat omaisia. Järjestöt tarjoavat ihmisille yhteisön, jossa he voivat toimia ja kokea osallisuutta. Niiden vapaaehtoistoimintaa ja vertaistukea eivät voi korvata julkinen sektori.

Yhteenvetona kyselyn tuloksista voidaan todeta, että yhdistys tuottaa sellaista toimintaa, joka vastaa omaisten tarpeita. Toimintaa voisi kuitenkin jakaa selkeämmin omaisten eri sopeutumisvaiheisiin. Omaisyhdistyksen toiminnasta tiedottamista tulee myös lisätä tulevaisuudessa entisestään, jotta myös hoitotahot ohjaisivat omaisia enemmän mukaan yhdistyksen toimintaan.

Hyödyllinen jatkotutkimusaihe voisi olla, miten omaiset ovat selviytyneet läheisen psyykkisestä sairaudesta.

Asiasanat: Psyykkisesti sairastuneen omainen, hyvinvointi, voimaantuminen, järjestötyö

Sirpa Hirvonen

The development of family work in family associations Uusimaa

| Year | 2010 | Pages | 71 |
|------|------|-------|----|
|------|------|-------|----|

The purpose of this thesis was to collect data of family members of mentally ill people and what kind of information and support family members of the mentally ill needed. The purpose was also to collect data about how mental illness affected the family members` life. The aim of the study was to support the development of services for association members.

I compared the results of the present study with to the "Wellbeing" - research of family members of the mentally ill, which was carried out 2000-2001. According to this research, there is much more depression and dissatisfaction compared to normal population. The family associations can have significant role in promoting family members` wellbeing.

This thesis deals with wellbeing and empowerment and significance of the associations in everyday life of families of the mentally ill. The purpose of family associations is to promote wellbeing of these families. The structures in society changes and families with mental illness are very stressed. When dealing with families with mental illness it is very important to take into consideration the family as a whole and this message should be given to the social and healthcare authorities.

The methods used in this thesis were qualitative and statistical, which is called triangulation. A questionnaire was sent to the association members (N=867) which was answered by (N=271) 31 % of the family members returned it. Need of information and support was studied through statistical method. Information about on the impact of illness in family life was received through qualitative method. The data was analyzed both by statistical and qualitative methods. The important themes were lifted out of the answers to the questionnaire.

The study results showed that family members of mentally ill people experienced distress on many levels. According the family members the most difficult times was the beginning of the illness, before the illness was approved. The process of approval was individual. Support and information was needed in various stages. Family members felt need for rest, empowerment and recreation.

According to the results lectures, personal discussions and peer group provided the family members with the best support. They also support to carry on through the difficulty by the situation. Treatment of illness and rehabilitation also interested the family members. Associations connected people so that they could act together and experience inclusion. Voluntary activities and peer support cannot be replaced by public sector.

According to this study family associations produce activities that respond to the needs of family members. However, services could be better targeted to the different situations of the families. Giving out Information about the associations and its services should be increased so that hospitals could guide family members to association more easily.

A Useful topic for further research could be, how families have survived the mental illness of family.

Key words: family members of mental illness, wellbeing, empowerment, work of association

Sisällys

| | |
|---|-----------|
| 1 Johdanto | 8 |
| 2 Omaisyhdistyksen toimintamuodot ja verkostoituminen | 9 |
| 2.1 Aluetyö | 9 |
| 2.2 Omaisyhdistyksen projektit | 11 |
| 3 Toimintaympäristö | 12 |
| 3.1 Jäsentoiminta | 12 |
| 3.2 Dialogisuus toimintaympäristössä | 13 |
| 4 Yleisimmät psyykkiset sairaudet | 15 |
| 4.1 Masennus | 15 |
| 4.2 Skitsofrenia | 15 |
| 4.3 Kaksisuuntainen mielialahäiriö | 16 |
| 4.4 Persoonallisuushäiriö | 16 |
| 4.5 Pakko-oireisuus | 17 |
| 4.6 Psykoosi | 17 |
| 5 Omaisten voimaantuminen ja hyvinvointi | 17 |
| 6 Sosiaali- ja terveystieteiden tehtävä | 20 |
| 6.1 Vapaaehtoistyö järjestötyössä | 22 |
| 6.2 Valtakunnallisia hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen strategialinjauksia | 22 |
| 7 Omaisten hyvinvointitutkimus | 24 |
| 7.1 Muita omaistutkimuksia | 27 |
| 7.2 Omaisten käyttämät hallintakeinot | 29 |
| 8 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset | 31 |
| 9 Tutkimusmenetelmät | 32 |
| 9.1 Tutkimusmenetelmän valinta | 32 |
| 9.2 Aineiston keruu | 33 |
| 9.3 Kyselyn toteutus | 34 |
| 9.4 Aineiston analyysi | 35 |
| 9.4.1 Kvantitatiivinen aineisto | 35 |
| 9.4.2 Kvalitatiivinen aineisto | 36 |
| 9.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys | 37 |
| 10 Tutkimustulokset | 39 |
| 10.1 Jäsenistön taustatiedot | 39 |
| 10.2 Omaisten tuen tarve | 40 |
| 10.3 Suhde sairastuneeseen | 41 |
| 10.4 Hoitotaho tärkein tiedon välittäjä | 41 |
| 10.5 Henkilökohtaiset keskustelut, vertaisryhmät ja virkistystoiminta tärkeimpinä tutkimusmuotoina | 43 |

| | |
|---|-----------|
| 10.6 Tietoa omaisena jaksamisesta | 44 |
| 10.7 Vapaaehtoistoiminta | 45 |
| 10.8 Läheisen sairastumisen vaikutukset omaisen elämään | 47 |
| 10.8.1 Oma jaksaminen | 47 |
| 10.8.2 Taloudelliset huolet..... | 50 |
| 10.8.3 Vastuun kantaminen ja ajankäyttö..... | 50 |
| 10.8.4 Parisuhteen merkitys | 51 |
| 10.8.5 Sosiaalinen verkosto | 51 |
| 10.8.6 Aikuisen lapsen kokemuksia vanhemman sairaudesta | 52 |
| 10.9.7 Läheisen sairaudesta koetut positiiviset vaikutukset | 52 |
| 11 Johtopäätökset ja pohdinta | 53 |
| 11.1 Tuen tarve | 53 |
| 11.1.1 Henkilökohtainen tuki | 54 |
| 11.1.2 Vertaistuki | 54 |
| 11.1.3 Ammattilaisten tuki | 55 |
| 11.2 Tiedottaminen | 56 |
| 11.3 Vapaaehtoistoiminta | 56 |
| 11.4 Omaisten kuormittuneisuus..... | 57 |
| Lähteet | 62 |
| Liite1 Jäsenkysely | 67 |

1 Johdanto

Työskentelen Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry:ssä aluetyöntekijänä. Yhdistys on perustettu vuonna 1988 ja sen toiminnan tarkoituksena on tukea omaisia, joilla on perhepiirissään tai läheisissään mielenterveysongelmaisia sekä antaa heille tietoa ja tukea päivittäisten ongelmien kohtaamiseen. Tähän tukitoimintaan kuuluvat: tiedottaminen, julkaisutoiminta, edunvalvonta, ryhmätoiminta, kuntoutumiskurssit, vaihtoehtoisten asumis- ja hoitomuotojen kehittäminen, kokeilutoiminta ja tutkimustyö, virkistys- ja lomatoiminta, yksilö- ja perhetapaamiset sekä yhteistyö mielenterveystyötä tekevien viranomaisten, asian- tuntijoiden ja järjestöjen kanssa.

Psykiatrinen hoitojärjestelmä on muuttunut viimeisten kahden vuosikymmenen aikana huomattavasti. Psykiatrisia sairaalapaikkoja on voimakkaasti vähennetty ja potilaat hoidetaan pääosin avohoidossa. Avohoidon mahdollisuudet vastata näin syntyneisiin uusiin haasteisiin ovat kuitenkin monin paikoin olleet riittämättömät ja omaisten vastuu sairastuneen läheisen arkipäivän selviytymisestä on selvästi kasvanut. Huolenpitovastuuta on siirretty enenevässä määrin kolmannelle sektorille ja omaisille. Vaikka omaisten osallistuminen huolenpitotehtävään säästääkin yhteiskunnan varoja, siitä aiheutuu monenlaisia kustannuksia omaisille. Rahan ja ajanmenetyksen lisäksi huolenpitotehtävä vaatii myös omaisen voimavaroja ja voi johtaa pahimmillaan uupumiseen. (Nyman & Stengård 2001, 15.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on koota aineistoa siitä, minkälaista tietoa ja tukea psyykkisesti sairastuneiden omaiset kokevat tarvitsevänsä. Omaisella tarkoitetaan yleensä oman perheen jäsentä tai lähisukulaista. Omaiskäsite kattaa oman perheen jäsenet: vanhemmat, lapset ja isovanhemmat, lasten puoliset, lastenlapset ja muut ihmiset jotka asuvat pysyvästi heidän kanssaan. Myös hyvin läheiset ystävät voidaan katsoa kuuluvaksi laajan omaiskäsitteen piiriin. Opinnäytetyössä koottiin tietoa myös siitä, miten läheisen sairaus on vaikuttanut omaisten elämään. Tämän työn tavoitteena on omaistyön kehittäminen. Tiedot pohjautuvat omaisten aiempiin hyvinvointitutkimuksiin ja jäsenkyselyn kautta saatuihin vastauksiin tuen tarpeista. Jäsenten kuuleminen on ensiarvoisen tärkeää yhdistykselle. Näin säilyy herkkyys perustehtävässä toimia omaisten äänenä, joka on kansalaisjärjestön perustehtävä. Perheenjäsenen tai läheisen ihmisen sairastuminen aiheuttaa usein omaisissa suurta hätää ja pelkoa sairastuneen selviämisestä ja tulevaisuudesta. Koskisuun (2005, 13) mukaan sairastuminen on kriisi koko perheelle, eikä se voi olla vaikuttamatta kaikkien läheisten elämään. Jokainen perhe, jota sairaus kohtaa, on ainutlaatuinen. Sairauden seuraukset, koettu taakka ja olemassa olevat voimavarat ovat erilaisia.

Aikaisempien (Nyman & Stengård 2001,2005) omaisten hyvinvointitutkimusten mukaan on tärkeää, että omaisjärjestöt huomioivat omaisten elämänlaatua tukevien toimintojen, tiedottamisen ja edunvalvonnan osa-alueet. Tarjoamalla perheelle tietoa ja tukea siitä, miten he voivat tukea sairastunutta perheenjäsentään, he jaksavat paremmin omassa elämässään. Omaisjärjetön tehtävänä ja päämääränä on omaisten hyvinvointi.

On tärkeää tietää jäsenistön taustatietoja ja ajankohtaisia tuen tarpeita, jotta voidaan suunnitella mahdollisimman laadukasta toimintaa heidän tukemisekseen. Kun kehitetään ja arvioidaan toimintaa, sen on oltava omaislähtöistä. Kehittämiseksi on tyypillistä suuntautua ja uskoa tulevaisuuteen sekä arvostaa sitä kulttuuria, jossa kehittäminen tapahtuu.

Kehittämistyö ymmärretään tavallisesti niin, että kehittäminen on tiettyjen toimintaperiaatteiden ja toimintojen tarkoituksellista muuttamista. Kehittämisen kohteina ovat siis ihmiset (osaaminen), toisaalta heidän työtehtävänsä (tehtäväkokonaisuudet) sekä sovellettavat tekniikat ja säännökset. (Seppänen-Järvelä & Karjalainen 2006,117.)

Työn kehittämisen pohjalle tarvitaan varmaa ammatti-identiteettiä. Kun ihminen tuntee itsensä henkilöksi, jolla on ammatin vaatimat tiedot, taidot ja vastuu ja kun hän ymmärtää resurssinsa ja rajoituksena hänellä on ammatti-identiteetti. Kehittämisen asiantuntijuus näyttää parhaillaan olevan työyhteisön kollektiivista asiantuntijuutta, jonka rakentamiseen tarvitaan runsaasti aikaa. Yksittäisen työntekijän mahdollisuudet vaikuttaa organisaatiotason muutokseen ovat melko rajalliset. Hän voi kuitenkin omalta osaltaan parantaa mahdollisuuksiaan selvittämällä yksikkönsä tai työyhteisönsä toimintamallia, lisäämällä omaa prosessin tajuun. (Seppänen-Järvelä & Karjalainen, 2006,131)

Asiantuntijuus on joksikin tulemistä tai johonkin menemistä. Se on liikettä hyödylliseen suuntaan, ei olemista jossain tilassa, toimimatta. Toiminnan yksi muoto tavanomaisissa yhteisöissä on sellainen työn tekeminen, joka on merkityksellistä yhteisön kannalta ja jonka tulosta arvostetaan. (Kirjonen, Heiskanen, Filander, & Hämäläinen 1996, 13.)

Järjestötyö on ison haasteen edessä. Ihmisten osallistumisen muodot sekä vapaaehtoiseen kansalaistoimintaan sitoutuminen ovat muuttumassa ja se haastaa järjestöjä uudistamaan toimintaansa. Yhdistys tai järjestö on ihmisten yhteenliittymä, joka ajaa jäsenistönsä yhteisiä tavoitteita tai arvoja. Vuonna 2009 järjestöissä on yhteensä noin 15 miljoonaa henkilöjäsentä eli kominkertaisesti Suomen väestömäärään verrattuna. Kansalaisjärjestöt ovat merkittävä osallistumismahdollisuuksien ja yhteenkuuluvuuden rakentaja. Sosiaali- ja terveysyhdistysten toimijoita luonnehtiva asia on se, että ne tavoittavat toimintaansa paljon erilaisissa vaikeissa elämäntilanteissa eläviä, sairaita, eri tavalla vammaisia, työttömiä, yksinäisiä ja sosiaalisista ongelmista kärsiviä ihmisiä. Motiivi osallistua järjestötoimintaan on henkilökohtainen ja osal-

listumisella on suuri merkitys oman elämän ja hyvinvoinnin kannalta. (Peltosalmi, Vuorinen & Särkelä 2009, 7-11.) Identiteetin etsinnässä tarvitaan yhteisöjä. Yksittäisten ihmisten ongelmissakin voi olla niin, ettei virallinen palvelukoneisto riittävästi palvele erityisryhmiä. Järjestöjen merkitys on siinä, että ne auttavat asianomaisia ja heidän läheisiään sairauden ilmetessä kohtaamaan uuden elämäntilanteen, sen tuomat muutokset ja vaikeudet ja sopeutumaan tai voittamaan ne. (Möttönen & Niemelä 2005, 70.)

2 Omaisyhdistyksen toimintamuodot ja verkostoituminen

Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry. on mielenterveyskuntoutujien omaisten järjestö. Yhdistys tarjoaa omaisille vertaisryhmiä sekä sopeutumisvalmennus- ja perhekursseja, opintopiirejä ja luentotilaisuuksia. Yhdistys tarjoaa myös tuki- ja neuvontapalveluja, josta on mahdollisuus varata yksilö- ja perheohjausajoja. Yhdistyksestä saa tietoa ja tukea myös puhelimitse. Ryhmät, opintopiirit ja sopeutumisvalmennuskurssit ovat ammattihenkilöiden ohjaamia ja niissä saa mm. tietoa psyykkisistä sairauksista ja kuntoutuksesta sekä tukea omaan jaksamiseen. Ohjatut vertaistukiryhmät ovat kohdennettuja puolisoille, sisaruksille, vanhemmille, lapsille ja aikuisille lähiomaisille. Toimintaa järjestetään omaisyhdistyksen tiloissa Helsingissä sekä muualla Uudellamaalla.

2.1 Aluetyö

Uudenmaan omaisyhdistyksen aloitteesta on Uudenmaan kuntiin perustettu omaistoiminnan neuvottelukuntia. Neuvottelukuntien tarkoituksena on koota yhteen mielenterveysalan toimijoita, jotka pyrkivät yhteistyön syventämiseen ja palvelujen laadun parantamiseen. Neuvottelukunnissa on mukava sosiaali- ja terveystoimen, järjestöjen, alan oppilaitosten, seurakuntien työntekijöitä sekä sosiaali- ja terveyslautakuntien edustajia ja omaisia. Neuvottelukunnat kokoontuvat kahdesta viiteen kertaan vuodessa. Kokouksiin kutsutaan tarvittaessa myös eri alan asiantuntijoita. Neuvottelukunnat tarjoavat mahdollisuuden keskusteluun mielenterveystyön kehittämisestä ja käytännön toimintojen parantamisesta. Neuvottelukuntien avulla on monille paikkakunnille saatu uusia toimintamuotoja, kuten omaisryhmiä, omaisten iltoja, luentosarjoja ja koulutuspäiviä.

Uudenmaan alueella on tällä hetkellä 10 neuvottelukuntaa ja ne toimivat joko paikkakunnittain, kuntaryppäinä tai kuntayhtymän alueella kattaen yhteensä 20 alueen kuntaa. Neuvottelukunnissa on lähes 300 jäsentä. Vastanotto toiminnalle on ollut koko alueella hyvin kannustavaa ja rohkaisevaa. Uusimaa on laaja alue niin maantieteellisesti kuin väestöllisestikin. Yhdistyksessä nähtiin tarpeelliseksi viedä kuntiin tietoa omaistyön tärkeydestä.

Ryhmätoiminta Uudellamaalla

Aluetyössä on perustettu omaisryhmiä yhteistyössä kuntien, seurakuntien ja muiden järjestöjen kanssa. Uudellamaalla toimii tällä hetkellä noin 20 alueellista ryhmää, jotka ovat tarkoitettu mielenterveyskuntoutujien omaisille ja läheisille. Ryhmät ovat ammatillisesti ohjattu vertaistukiryhmiä. Monissa kunnissa omaisryhmät toimivat jo osana hoitojärjestelmää. Työ omaisten ja omaisryhmien kanssa nähdään yhä tärkeämpänä. Tämän näkemyksen esiin nostaminen kuuluu vahvasti yhdistyksen tavoitteisiin. Ryhmiä ohjaavat virkätönsään kuntien terveydenhuolto- tai sosiaalialan ammattilaiset sekä seurakuntien työntekijät. Yhdistys antaa ohjaajille koulutusta, työnohjausta, materiaalitukea ja tiedotusapua. Uudenmaan alueella on noin 50 omaisryhmävastaavaa. He pitävät yleensä pareittain ryhmiä. Neljä kertaa vuodessa järjestettävät ryhmävastaavien koulutustilaisuudet tarjoavat ryhmävastaaville mahdollisuuden koulutukseen ja muiden ryhmäohjaajien tapaamiseen. Koulutuspäivät rakennetaan ohjaajien toiveiden pohjalta.

Omaisryhmissä on mahdollisuus keskustella toisten samantyyppisessä elämäntilanteessa olevien kanssa. Ohjelmassa voi olla asiantuntija-alustuksia, teemakeskusteluja ja retkiä. Ryhmät ovat maksuttomia. Suurin osa ryhmistä on avoimen ryhmän periaatteella kaikille avoimia, jolloin ryhmään voi tulla vaikka vain kerran. Suljetut ryhmät ovat tarkoitettu vain tietyn sairaalan potilaiden omaisille. Mielenterveyskuntoutujien hoidon painotuttua avohoitoon lisään-
tyy myös omaisten työmäärä ja vastuu. Läheisen sairastuminen on aina kriisi myös omaisille, jotka tarvitsevat tukea omaan jaksamiseen. Apua kannatta hakea ajoissa, sillä se voi ennalta-
ehkäistä omaisen uupumista. Omaisryhmissä saa tietoa psyykkisistä sairauksista ja omaisen roolista sairastuneen rinnalla. Joskus on tarpeellista vain purkaa sydäntään, tulla kuulluksi ja saada osakseen ymmärrystä. Omais-
et ovat kokeneet ryhmät tärkeiksi ja virkistäviksi. Saman-
tyyppinen elämäntilanne yhdistää ja auttaa jaksamaan kun omaisen ei jää yksin kysymystensä ja sairauden kanssa. Kokemus vertaisuudesta antaa toivoa ja uskoa sairauden kanssa selviytymiseen. Ryhmissä keskitytään myös omien voimavarojen löytymiseen ja jaksamisen. On lupa antaa itselleen nauttia myös mieluisasta tekemisestä, sillä se kantaa vaikeudenkin asioiden yli.

Omaisryhmien ohjaajien mielestä ryhmien pitäminen sopii hyvin heidän työnkuvaansa. Kun kuulee ryhmissä omaisia, niin kuva kuntoutujista monipuolistuu. Ryhmävastaavat ovat kokeneet haastavaksi ja tärkeäksi tehtäväksi omaisten jaksamisen tukemisen, koska omaiset kantavat huolta ja vastuuta sairastuneista. Omaisten voimaantumiseksi on tärkeää antaa heille arvostusta siitä, mitä he ovat kuntoutujan kanssa kokeneet ja käyneet läpi. Omais-
et voivat toimia sairastuneen hoidon ja kuntoutuksen voimavarana, kun heidän jaksamisestaan huolehditaan. (Hirvonen 2006.)

2.2 Omaisyhdistyksen projektit

Esittelen seuraavaksi lyhyesti omaisyhdistyksen projekteja. Yhdistyksen projektit ovat kehittämis-, kokeilu- ja arviointityötä. Tavoitteena on kehittää menetelmiä, joita voidaan siirtää myös muihin toimintaympäristöihin. Näkökulmat painottuvat perheeseen ja verkostoon.

Tuki- ja neuvontapalvelu

Tämän projektin tarkoituksena on antaa tietoa psyykkisistä sairauksista, tukea perhettä omassa jaksamisessaan ja antaa toivoa uuden elämäntilanteen kohdatessa. Palvelu sisältää omaintapaamiset ja puhelinauttamisen sekä ryhmätoiminnan.

Lapsi ja vanhemman psyykkinen oireilu

Projektin kohderyhmänä ovat perheet, joissa vanhemmalla on mielenterveyden häiriö tai oireita. Ensisijaisena tavoitteena on tarjota ennaltaehkäisevää tukea perheille, joissa on alaikäisiä lapsia. Toiminnassa korostuu vanhemmuuden tukeminen ja lasten pärjäävyyden lisääminen. Keskeinen työmuoto on Vertti-ryhmät, johon osallistuvat niin vanhemmat kuin lapset. Vertti-ryhmätoiminta toteutetaan moniammatillisena yhteistyönä. Ohjaajina voivat toimia eri alojen ammattilaiset monestakin organisaatiosta: perheneuvolat, aikuispsykiatria, lastensuojelu, lasten ja nuorten psykiatria, seurakunnat, oppilashuolto, järjestöt jne.

Vanhempi ja lapsen psyykkinen oireilu

Hankkeen kohderyhmänä ovat perheet, joissa lapsi oireilee psyykkisesti. Hankkeessa on järjestetty vanhempien vertaistukiryhmiä. Keskeisellä sijalla toiminnassa on Ihmeelliset vuodet vanhemmuusryhmien toteuttaminen. Työmallin juurruttamiseksi on järjestetty ryhmänohjaajakoulutusta ja käännetty suomen kielelle Ihmeelliset vuodet - Ongelmaratkaisuopas 2-8 -vuotiaiden lasten vanhemmille.

Tunne-elämältään epävakaiden omaiset

Projektin tavoitteena on luoda toimiva työmalli tunne-elämältään epävakaa sairaudesta kärsivien omaisille. Mielenterveysongelmat kuormittavat valtavasti potilaiden omaisia ja tunne-elämältään epävakaiden potilaiden omaiset ovat erityisen kuormittuneita. Tämän potilasryhmän omaiset ovat usein erityisen neuvottomia, masentuneita, stressaantuneita ja väsyneitä potilaan käyttäytymiseen. He jäävät kovin usein vaille huomiota, kun potilaan hoitoa suunnitellaan ja toteutetaan psykiatrian yksiköissä. Projektin tavoitteena on kehittää toimiva ja testattu omaisryhmätyön malli tunne-elämältään epävakaiden omaisille.

Kotiosoite -projekti

Kotiosoite -projektin päämääränä Helsingissä oli tukea aikuispsykiatrian asiakkaita ja heidän perheenjäseniään kotikäynnein. Hankeen rahoittajana oli Raha-automaattiyhdistys ja osin Helsingin terveystieteiden keskus. Hankkeen tarkoituksena oli myös juurruttaa kotona tehtävän psykoedukatiivisen perheohjauksen työmalli osaksi aikuispsykiatriaa Helsingissä. Kotiosoite -projektin toiminta alkoi Helsingissä vuonna 2000 (Kotiosoite 2). Projektin toiminta Helsingissä päättyi joulukuussa 2006. Hanke tavoitti 120 perhettä. Hankkeen (Kotiosoite 3) loppuraportti julkaistiin elokuussa 2007. Raha-automaattiyhdistyksen tuella lähdettiin keväällä 2007 tutkimaan, miten menetelmäkoulutuksiin osallistuneet kunnan työntekijät ovat onnistuneet sisällyttämään psykoedukatiiviset perheinterventiot osaksi omaa työtään. Myös asiakasperheissä kohdattujen aikuisomaisten kokemuksia perheohjauksesta tutkitaan.

Palveluohjaus

Omaisyydistyksessä on vuodesta 1999 toiminut kolme RAY:n rahoittamaa palveluohjausprojektia. Projektien tavoitteena on ollut kokeilla palveluohjaukseen (PO) perustuvaa asiakastyötä sekä toteuttaa palveluohjauksen tiedottamis- ja kouluttamistyötä. Nyt yhdistyksessä toteutettava projekti on luonteeltaan tutkimusprojekti eikä siihen liity asiakastyötä. Ruotsissa palveluohjausta on mielenterveyssuhteissa toteutettu laajamittaisesti jo 1990-luvulta alkaen. Toiminta on johtanut asiakkaan elämäntilanteen parantumiseen ja omaisen taakan keventymiseen. Tästä syystä palveluohjausta toteutetaan myös omaisyhdistyksessä.

3 Toimintaympäristö

Toimintaympäristö koostuu asiakkaista. Asiakkaita ovat kaikki Uudenmaan alueen omaiset ja yhteistyöverkostot. Omaiset mielenterveyssuhteen tukena asiakaskunta koostuu välittömistä ja välillisistä asiakkaista. Omaiset ovat välittömiä asiakkaita, joille annetaan heidän elämäntilanteeseen sopivaa tietoa, tukea ja ohjausta. Välillisiä asiakkaitamme ovat kuntien sosiaali- ja terveysalan työntekijät, seurakunnat, lautakunnan jäsenet, oppilaitokset ja eri järjestöt. Tälle kohderyhmälle jaetaan tietoa mm. kouluttamalla heitä, kuinka kohdata koko perhe, kun läheinen sairastaa psyykkisesti sekä miten sairaudet vaikuttavat koko perheen hyvinvointiin.

3.1 Jäsentoiminta

Yhdistys lähettää muutaman kerran vuodessa jäsenkirjeen sekä kaksi kertaa vuodessa toimintakalenterin. Näiden lisäksi jäsenet saavat neljä kertaa vuodessa keskusliiton julkaiseman Labyrintti-lehden. Yhdistys saa paljon yhteydenottoja asiakkailta, joista monet tulevat toimistolle henkilökohtaiseen tapaamiseen. Tämän jälkeen suunnitellaan niin omaisten kuin ammattilaisten kanssa, minkälainen apu vastaisi parhaiten heidän tarpeitaan. Asiakas määrit-

telee tarpeen, ei yhdistys. Näitä asioita pohditaan yhdessä ja kerrotaan kaikista vaihtoehdoista. Kuunnellaan omaisen kertomaa tarinaa.

Edunvalvonta

Yhdistys pyrkii viemään tietoa omaisyhdistyksestä eri tahoille, jotta tavoitettaisiin nekin omaiset, jotka eivät tiedä omaisyhdistyksen toiminnasta. Tarve on valtava, sillä Uudenmaan alue on laaja ja asukasluku kunnissa suuri. Aluetyöntekijät pyrkivät ottamamaan huomioon tasavertaisesti myös syrjäisemmät kunnat, jotta tieto saavuttaisi sitä tarvitsevat.

Yhdistyksen tärkeimpiä asiakkaita ovat perheet ja heidän sosiaaliset verkostot. Kaikki asiakkaat eivät kuitenkaan liity yhdistyksen jäseniksi. Tärkeitä sidosryhmiä ovat mielenterveydenkentan julkisen- ja kolmannen sektorin toimijat, omaistyön neuvottelukunnat, oppilaitokset, yliopistot ja osaamiskeskukset sekä asumispalveluja tuottavat organisaatiot.

Edunvalvonnalla pyritään vaikuttamaan palveluihin, omaisten saamaan tukeen ja heidän hyvinvointinsa edistämiseen sekä tiedon ja tietämyksen lisääntymiseen. Tietämystä omaisten huolenpitotilanteista ja niiden asettamista paineista omaisten omalle hyvinvoinnille voidaan lisätä tiedonvälityksen, asenteisiin vaikuttamisen tai viranomaisiin tai muihin päätöksentekijöihin vaikuttamisen kautta. Edunvalvonnan kannalta kontaktit eri toimijoihin ovat tärkeitä. Tulisi pyrkiä mukaan erilaisiin työryhmiin ja verkostoihin sekä yhteistyöhön kunnanhallituksen tai -valtuuston kanssa. (Luodemäki, Ray, Hirstiö-Snelmann 2009, 37.)

3.2 Dialogisuus toimintaympäristössä

Omaiset elävät haastavassa elämäntilanteessa, joten työntekijöiltä tarvitaan erityistä herkkyyttä ottaa heidät huomioon yksilöinä. Omaisilla täytyy olla tunne, että he tulevat kuulluksi. Keskusteluissa korostuu dialogisuus. Dialogisudessa huomio kiinnittyy rajalle, ihmisten välisiin kohtaamisiin (Seikkula & Arnkil 2005, 86). Seikkulan ja Arnkilin mukaan avoimissa dialogeissa on ratkaisevaa, että voidaan ottaa kulloinkin seuraava askel tiellä yhteisen kielen ja jaetun ymmärryksen muodostamiseksi (Seikkula & Arnkil 2005, 80). Näitä askelia ei voi kiirehtiä. Asiakkaat tulee kohdata rauhassa ja antaa heidän kertoa tarinansa omassa tahdissaan.

Vuorovaikutusosaaminen on hyvin laaja erityisosaamisen alue. Dialogisuus on vuorovaikutusosaamisen arvioinnissa yksi keskeinen käsite. Mönkkösen (2007, 32) mukaan se on eräänlaista asenteellista rohkeutta astua asiakkaan kanssa samalle tietämättömyyden ja yhteisen hämmästyksen alueelle ja löytää sieltä uusia oivalluksia. Vuorovaikutuksen merkitystä korostaa, että terveyden edistäminen on tyypillisesti moniammatillista yhteistyötä. Asiakastyössä korostuu eettiset periaatteet. Sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisilla on hyvin yhtenäinen

eettinen toimintaperusta, joka korostaa asiakkaan oikeuksia vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. Ihmisten tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi on säädetty Yhdenvertaisuuslaki (24/2004) ja Laki naisten ja miesten tasa-arvosta (609/86). Lainsäädännön tavoitteena on turvata ihmisten samanlainen kohtelu ja ehkäistä eriarvoista kohtelua.

Vuoropuhelu onnistuu vain, jos pyrkimys yhteisölliseen keskusteluun, jossa kaikki tulevat kuulluksi, on tärkeämpi kuin oman roolin ylläpitäminen. Tässä ilmenee taas moniammatillisen työskentelyn pulma; Toisaalta oman roolin ja erityisosaamisen tunnistaminen ja esiin tuominen on oleellista, mutta toisaalta siihen ei saa jäädä liikaa kiinni. Jotta moniammatillinen yhteistyö onnistuisi, se edellyttää kaikilta tiimin jäseniltä hyvää tai ainakin kohtuullista ammatti-identiteettiä, hyvää itsetuntoa ja itsetuntemusta sekä kuitenkin kykyä joustaa, vaikkei pyrittäessä työskentelemään potilaan/asiakkaan parhaaksi oma mielipide menisikään aina läpi. Joskus tuntuu, että vain silloin on tullut kuulluksi, kun oma mielipide on ”voittanut”. (Isoherranen, Rekola & Nurminen 2008 ym. 2008, 67.)

Osaamisen kehittämisen päämääränä moniammatillisessa yhteistyössä on vuorovaikutuksellisen prosessin edistäminen ja innostaminen kohti yhteisesti asetettua tavoitetta. Edellytyksenä on uudenlainen keskinäinen avoin mieli, kyky oman mielen johtamiseen ja kyky luoda yhteisiä osaamisen kehittymisen tilanteita, jotka yhtä aikaa haastavat ajattelua ja ymmärrystä sekä rakentavat sosiaalista yhteenkuuluvaisuutta. Kuunteleminen, arvostelusta luopuminen, heikon signaalinen kuuleminen, eteenpäin katsominen, erilaisten käsitysten näkeminen voimavarana, aito motiivi kasvaa ja kehittyä ihmisenä sekä tukea muiden kasvua ovat asioita, jotka tukevat uudenlaisen ajattelutavan ja osaamisympäristöjen kehittymistä. (Isoherranen 2008 ym., 182).

Juutin mukaan hyvän dialogin käyminen organisaatiossa on välttämättömyys, mikäli pyritään auttamaan organisaatiota oppimaan omasta toiminnastaan. Puhe oppivasta organisaatioista ja osaamisen johtamisesta on viime vuosina lisääntynyt, vaikka ajatuksellisesti käsite on jo vanha. (Juuti 2008, 231.)

Omais yhdistys arvioi vuosittain toimintaa Raha-automaattiyhdistykselle. Tästä johtuen käydään läpi omaa osaamista sekä asiakkaiden tyytyväisyyttä yhdistyksen järjestämiin palveluihin. Kaikista toiminnoista kerätään asiakaspalautteet, joiden pohjalta päätetään tulevista toiminnoista.

4 Yleisimmät psyykkiset sairaudet

Esittelen seuraavaksi yleisimpiä psyykkisiä sairauksia, joita Omaisyhdistyksemme jäsenten läheiset sairastavat.

4.1 Masennus

Masennuksen oireita on lukuisia, ja siihen liittyy häiriöitä mielialassa ja ajattelussa, ongelmia käyttäytymisessä sekä ruumiillisia oireita. On mahdollista olla masentunut sitä oikeastaan huomaamatta, koska kaikki oireet eivät sisällä kielteisiä tunteita. Erilaiset kielteiset tunteet kuuluvat masennukseen. Huomiota herättävin tunne on suru tai mielihäiriö, luopumisen tai loukatuksi tulemisen tunne, joka voi olla pysyvä. Suruun liittyy usein ahdistuneisuus tai voimakas huolestuneisuus. Ahdistuksen ja surun lisäksi koetaan usein joko itseen tai toisiin kohdistuvaa vihaa. Masennukseen liittyy usein ongelmia sekä ajatteluprosessissa että ajattelun sisällössä.

Levottomuus (esimerkiksi edestakaisin käveleminen) tai toiminnan (tai puheen) hidastuminen ovat yleisiä masennukseen liittyviä käyttäytymismuutoksia. Usein masentunut ihminen vetäytyy sosiaalisista kontakteista ja menettää mielenkiintonsa aiemmin iloa tuottaneisiin harrastuksiin. Energian puute on tavallista. Fyysiset oireet ovat tavallisia erityisesti vakavassa masennuksessa. Ruokahaluttomuus tai liiallinen ruokahalu ovat merkkejä masennuksesta, samoin kuin univaikeudet tai lisääntynyt unentarve. Seksuaalinen haluttomuus on myös masennuksen fyysinen oire. (a) Mueser & Gingerich 1999.)

4.2 Skitsofrenia

Skitsofrenia ja sen eri muodot ovat vakavia mielenterveyden häiriöitä. Lääketieteessä ja psykiatriassa hoidossa skitsofrenialla tarkoitetaan tiettyä psyykkistä sairautta, jota kuvaavat vaikeus säilyttää realiteettitaju ja jossa on ongelmia sosiaalisessa toimintakyvyssä. Skitsofreniaa esiintyy kaikissa kulttuureissa kaikkialla maailmassa. Useimpien tutkimusten mukaan sairastumisprosentti on noin yksi prosentti kulttuurista riippumatta. Skitsofrenia puhkeaa usein myöhäisen nuoruusiän ja aikuisuuden välissä, 16 - 25 -vuotiaana. Skitsofrenian taudinkuvaan kuuluu oireiden voimakkuuden vaihtelevuus sairauden eri vaiheissa. Kun sairaus pahenee, uusia oireita voi ilmetä ja entiset voivat pahentua. Näissä tilanteissa tarvitaan usein psykiatrista sairaalahoitoa. Sairauden kulku on yksilöllinen. Yleisellä tasolla skitsofrenian kulua voidaan kuvata seuraavasti: Noin kolmanneksella skitsofreniaa sairastavista on muutamia sairastumisjaksoja, mutta he kykenevät palaamaan aiemmalle toimintatasolleen lyhyen toipumisjakson jälkeen. Näillä potilailla taudin ennuste on melko hyvä ja he voivat elää normaalia elämää. Toisella kolmanneksella potilaista taudin oireet toistuvat useammin ja heidän toimintakykynsä palaa vain osittain sille tasolle, jolla se oli ennen sairastumista. Näillä poti-

lailla saattaa olla useita sairaalahoitajaksoja, mutta he kykenevät viettämään suurimman osan elämästään erityisjärjestelyjen turvin sairaalan ulkopuolella. Näille potilaille skitsofrenia aiheuttaa monenlaisia toimintakyvyn rajoituksia. Viimeisellä kolmanneksella taudin kulku on vaikea, ja joissakin tapauksissa he joutuvat viettämään pitkiä jaksoja elämästään sairaalahoidossa. Heillä on vaikeita oireita jatkuvasti, vaikkakin oireiden voimakkuus vaihtelee eri aikoina. Näitä potilaita hoitotoimet eivät aina auta, vaan skitsofrenia vaikeuttaa heidän jokapäiväistä elämäänsä ja aiheuttaa vaikea-asteista vammautumista. (b) Mueser & Gingerich 1999.)

4.3 Kaksisuuntainen mielialahäiriö

Kaksisuuntainen mielialahäiriö on vakava mielenterveyden häiriö. Sen perusoireena on mielialan huomattava muutos, joko mielialan kohoaminen, mielialan ärtyneisyys tai masennus. Siihen kuuluu vähintään yksi maaninen tai hypomaaninen vaihe. Joillakin potilailla on ollut edeltäviä masennusvaiheita ja useimmilla on jatkossa joko masennus- tai maniavaiheita. Häiriö jaetaan kahteen alatyyppiin, joista tyypissä 1 on varsinaisia maniavaiheita ja tyypissä 2 hypomaanisia vaiheita, mutta ei varsinaisia manioita. Tavallisesti sairaus alkaa 15-35 vuoden iässä. Valtaosa potilaista, jotka ovat sairastaneet yhden maanisen jakson, sairastuvat myöhemmin uudelleen. Mielialahäiriöjaksojen määrä elämän aikana voi vaihdella muutamasta useisiin kymmeniin. Joskus maniaan voi liittyä myös psykoottisia oireita. Tyypillisesti nämä ovat aistiharhoja tai harhaluuloja. (Suominen 2005.)

4.4 Persoonallisuushäiriö

Persoonallisuushäiriöllä tarkoitetaan ihmisen persoonallisuudessa ja käyttäytymistavoissa esiintyviä vakavia häiriöitä. Ne ilmenevät tavallisesti useilla persoonallisuuden alueilla. Persoonallisuushäiriö ilmenee lähinnä käyttäytymisen tasolla kaikilla muillakin esiintyvien piirteiden kärjistymisenä ja korostumisena. Tämä särmikkyys johtaa usein ahdistuneisuuteen, ihmishuuhderistiriitoihin ja muihin vaikeuksiin elämässä. Persoonallisuushäiriöinen ei yleensä kykene myöskään täysin hallitsemaan häiriökäyttäytymistään. Persoonallisuushäiriötä ei usein tunnisteta psyykkiseksi häiriötilaksi, vaan persoonallisuudeltaan häiriintynyttä ihmistä pidetään hankalana henkilönä, joka tekee muiden elämän vaikeaksi silkkää pahuuttaan. Persoonallisuushäiriöt kuitenkin aiheuttavat vakavaa kärsimystä sekä ihmiselle itselleen että hänen läheisilleen. Eri persoonallisuushäiriöt luokitellaan sen mukaan mitkä persoonallisuuden piirteet ovat korostuneet. Häiriöt alkavat yleensä lapsuudessa tai nuoruudessa ja jatkuvat läpi aikuisiän. Joskus varsinainen häiriökäyttäytyminen voi kuitenkin ilmetä vasta aikuisiässä jonkin traumaattisen kokemuksen tai elämäntilannekriisin yhteydessä. (Nyberg 2002.)

4.5 Pakko-oireisuus

Pakko-oireiselle häiriölle on ominaista pakkoajatukset tai pakkotoiminnot. Pakkoajatukset ovat toistuvia mieleen tulevia epämiellyttäviä tai ahdistavia ajatuksia tai mielikuvia. Tavallimmat pakkoajatukset ovat pelot tautien tarttumisesta kätellessä tai esineitä kosketellessa, pakonomainen epäily tai pelko mahdollisista vahingossa tehdyistä teoista, somaattiset pakkoajatukset eli itsepäiset pelot sairauksista, tarve pitää esineet tarkassa järjestyksessä ja seksuaaliset ja aggressiiviset pakkoajatukset. Pakkotoiminnot ovat luonteeltaan toistuvaa käytöstä tai mielessä tapahtuvaa toimintaa. Pakko-oireisessa häiriössä aiheuttavat merkittävää kärsimystä oireet, jotka vievät päivittäin enemmän kuin tunnin aikaa päivässä. Noin 2-3 % aikuisista kärsii pakko-oireisesta häiriöstä. Stressi lisää pakko-ajatuksia ja -toimintoja. (Koponen 2007.)

4.6 Psykoosi

Psykoosi on yleisnimitys usealle erilaiselle psykiatriselle sairaudelle. Yhteistä näille sairauksille on niihin liittyvä todellisuudentajun horjuminen. Psykoottisella ihmisellä on erilaisia oireita. Hän voi kuulla ääniä tai nähdä näkyjä, joita muut eivät kuule tai näe. Hän voi uskoa erilaisiin harhakuvitelmiin sekä kärsiä suhteettoman voimakkaista syyllisyydentunnoista.

Hän voi myös kokea totuudenvastaisesti kykenevänsä mihin vain. Psykoosissa olevalle ihmiselle harha-aistimukset, -luulot ja -ajatukset ovat kuitenkin täyttä totta. Tästä voi joskus seurata, ettei hän itse koe olevansa sairas. Hyvin suuri osa psykooseista puhkeaa varhaisessa aikuisiässä 20 ikävuoden molemmin puolin. Tätä on selitetty sillä, että stressin määrä on tuollain erityisen suuri. Psykoottinen ihminen voi olla itsetuhoinen tai käyttäytyä aggressiivisesti muita kohtaan. (Lääketehtas Lundbeck 2009.)

5 Omaisten voimaantuminen ja hyvinvointi

Ihmisen omasta osuudesta hyvinvointiinsa puhutaan myös Suomessa yhä enemmän. Käytettyjä ilmaisuja ovat osallisuus, elämänhallinta ja voimaantuminen. Lähtökohtana on, että ihminen itse tietää parhaiten, mikä hänelle on hyväksi. Mahdollisuudet vaikuttaa omaan hyvinvointiinsa ovat kytköksissä henkilökohtaisiin ominaisuuksiin ja olosuhteisiin, joissa ihminen elää. Ulkopuolelta ei voida päättää sitä, milloin hyvinvointi on yksilön kohdalla toteutunut. Hyvinvointia voidaan edistää ulkoapäin parantamalla yksilön toimintaedellytyksiä eri elämäntilanteilla tai lieventää elämäntapahtumien negatiivisia seurauksia. (Pajukoski 2002, 57,58.)

Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry:n tavoitteena on edesauttaa omaisen hyvinvointia. Tämä tapahtuu tunnistettuja riskitekijöitä vähentämällä ja suojaavia tekijöitä lisäämällä. On tärkeää voimaannuttaa omaisia jaksamaan. Voimaantuminen tarkoittaa

taa oman elämän hallinnan tunteen palautumista. Läheisen sairastumisen jälkeen omaisena olemisesta muodostuu usein keskeinen ihmisen minuutta ja identiteettiä määrittävä tekijä. Joskus vie aikaa ja vaatii paljon tietoista ponnistelua ennen kuin omainen alkaa nähdä itsensä jälleen omana itsenään, eikä vain sairastuneen läheisen peilikuvana. Voimaantunut ihminen näkee edessään mahdollisuuksia, tuntee tarpeensa ja tavoitteensa. (Luodemäki, Ray & Hirs-tiö-Snelmann 2009, 28.) Tänä päivänä auttamistyössä puhutaan paljon ihmisen omasta osuu-desta hyvinvointiinsa. Mönkkösen (2007, 143) mukaan voimaantuminen on prosessi, joka läh-tee ihmisestä itsestään, mutta johon vaikuttaa työntekijän usko asiakkaan mahdollisuuksiin. On tärkeää, että ihminen saa itse päättää omasta toiminnastaan.

Sydänmaanlakan (2006, 302) mukaan voimaantuminen voidaan nähdä tietoisuuden kasvuna, jonka avulla yksilö tulee tietoiseksi todellisesta minästään ja omista voimavaroistaan sekä pystyy näin johtamaan itseään paremmin. Voimaantumiseen liittyvät muun muassa positiivi-suus, hyväksytyksi tulemisen tunne, hyvä itseluottamus ja selkeät päämäärät.

Voimaantumista ei pitäisi määritellä liian rajatusti, koska yksilöt ja yhteisöt määrittelevät itse, mitä voimaantuminen heille merkitsee. Voimaantuakseen yksilö tarvitsee liikkumatilaa ja oman arvon tunnistamista yhteisen voiman kehittämiseksi. Voimaantuminen on sekä yksilöllinen että sosiaalinen prosessi. Yksilöllinen voimaantuminen lähtee oman rajallisuuden realisti-sesta arvioimisesta ja hyväksymisestä. Tarvitaan huomaamista, että elämä ei voi jatkua kuin ennen. Muutos voi olla kriisi, joka johtaa huomaamiseen ja pysähtymiseen, asiat nähdään uusin silmin. Siksi muutokseen sisältyy mahdollisuus uuteen. (Iija 2009, 105-109.)

Suomalaisen hyvinvointimallin yksi keskeinen periaate on ollut universaalisuus eli se, että palvelut ja tuki kuuluvat kaikille kansalaisille asuinpaikasta riippumatta. Tämä periaate näyt-tää muuttuneen viime vuosina. On enenevässä määrin alettu puhua siitä, että perheiden ja ihmisten itsensä pitää ottaa enemmän vastuuta itsestään. Samoin on korostettu järjestöjen ja yritysten roolia tulevaisuuden hyvinvointivastuun kantajina. (Vuorinen, Särkelä, Perälähti, Peltosalmi & Jokinen 2004, 7.)

Hyvinvointi syntyy ihmisten tarpeiden ja heidän käytettävissään olevien resurssien välisessä prosessissa. Vaikka tarpeet ovat yksilöllisiä, ne ovat sidoksissa siihen yhteiskuntaan ja kulttuu-riin, jossa yksilö elää. Hyvinvoinnin käänköpuoli on syrjäytyminen. Syrjäytyminen voidaan nähdä elämäntilanteena, jossa yksilön hyvinvointia uhkaavia riskejä on monia. (Pajukoski 2002, 56,57.)

Omaisten hyvinvointiin voidaan vaikuttaa katsomalla ihmistä kokonaisvaltaisesti. Jokainen on kuitenkin yksilö, johon vaikuttaa omat kokemukset ja ympäristö. Tätä kokonaisvaltaista näkö-kulmaa tukee holistinen ihmiskäsitys. Sen mukaan olemassaolon perusmuodot ovat tajunnalli-

suus, kehollisuus ja situationaalisuus. Tajunnallisuudella tarkoitetaan ihmisen olemassaoloa hänen kokemusmaailmansa kautta. Ihmisen ajatukset, tunteet ja kokemukset ovat ihmisen tajuntaa. Kehollisuudella tarkoitetaan fyysistä kehoa ja sen orgaanisia toimintoja. Situationaalisuudella tarkoitetaan ihmisen suhdetta maailmaan ja kaikkiin niihin kohteisiin, joihin ihmiset voivat joutua suhteeseen. (Rauhala 1983, 25.)

Läheisen sairastuminen on suuri elämän kriisi myös omaisille. He tarvitsevat tietoa psyykkisistä sairauksista ja tukea itselleen, jotta he ymmärtävät sairauden merkityksen. He joutuvat käsittelemään sairautta tajunnan kautta. Omaistyössä tajunnallisuus on siten oman historian varassa etenevää ja jatkuvasti karttuvaa merkityssuhteita.

Kehoa ei voida unohtaa ihmisen kokonaisuudesta. Omaisten kokemukset vaikuttavat kokonaisvaltaisesti ja tuntuvat myös kehollisesti. Monet omaiset uupuvat ja kokevat masentuvansa, kun läheinen on sairastunut. Kun he ovat hyväksyneet tai läpikäyneet oman prosessinsa sairauden kulussa, alkavat he paremmin selviytyä myös omasta elämästä ja kokea onnea sekä iloa.

Situationaalisuus on kaikkea sitä, mihin ihminen on suhteessa. Situationaalisuuden tärkeys näkyy selvästi ihmisen identiteetin muodostumisessa (Rauhala, 1983 34,35). Omaisten tulee antaa muodostaa identiteettinsä äitinä, isinä, puolisoina, sisaruksina tai ystävinä eikä sairaan huoltajana tai hoitajana. Omaiset tarvitsevat hyväksyntää ympäristöltä ja kokemusten jakamista vastaavassa tilanteessa olevilta ihmisiltä. Näin he voivat muodostaa itsestään arvokkaan kuvan syyttämättä itseään tapahtuneesta. Heidän ei tarvitse tuntea syyllisyyttä ja häpeää. On ilmeistä, että tilanteen muutokset antavat tajunnalle turvallisuutta, kuten huolesta, ahdistuksesta ja pelosta vapauttavaa kokemussisältöä. Kun koettu masennus lievenee, normalisoituvat myös kehon orgaaniset prosessit. (Rauhala 1983, 49.)

On suhteellisen helppoa ymmärtää, että kehollisuus ja tajunnallisuus ovat ihmisen olemassaolon perusmuotoja. Elämäntilanteen ymmärtäminen on hieman vaikeampaa. Elämäntilanteella eli situaatiolla tarkoitetaan kaikkea sitä, mihin ihmisen kehollisuus ja tajunnallisuus ovat suhteessa. Elämäntilanne on jotakin ihmisen ulkopuolista, joka tulisi mukaan vasta sitten, kun keho ja tajunta ovat jo olemassa. Ihminen syntyy, kehittyy ja on joka hetki suhteessa elämäntilanteeseensa. (Rauhala 1991, 40.)

Abraham Maslow`n kehittämän tarvehierarkian avulla voidaan hyvinvointia myös tarkastella. Hän korosti yksilön kokonaisvaltaista tutkimusta ja näkemystä henkiseen kasvuun pyrkivästä ja luovasta ihmisestä, jonka toiminnan tavoitteena on omien kykyjen ja mahdollisuuksien toteuttaminen. Maslow kehitti vuonna 1943 motivaatioteorian, jossa ihmisen tarpeet muodostavat hierarkian. Siinä ihmisen ylimpänä tavoitteena ja eettisenä ihanteena on itsensä toteuttamisen motiivi, aidoihin inhimillisen toiminnan voimanlähde. (Rauramo 2008, 29.) Daniel Bate-

son ja E. L. Stocks täydensivät Maslowin tarvehierarkiaa tarpeella ymmärtää, tietää ja kokea mielekkyyttä. (Ojanen 2009, 18.)

Hyvinvoinnissa on kysymys tarpeiden tyydytyksestä. Ihmisen perustarpeiden tulee vähintään minimimäärässä olla tyydytettyjä, jotta hän voisi tuntea voivansa hyvin. Kaiken yhteiskuntapolitiikan yleistavoitteeksi on nykyisin määritelty hyvinvointi. (Auvinen 1993, 57,58). Ihmisen perustarpeet ja niiden tyydytys määräävät ihmisen hyvinvoinnin, sen vuoksi ollaan yhteiskuntapolitiikassa kiinnostuneita ihmisen perustarpeista.

6 Sosiaali- ja terveysjärjestöjen tehtävä

Suomalaisessa yhteiskunnassa sosiaali- ja terveysjärjestöillä on merkittävä rooli vaikuttajina sekä palvelujen ja koko yhteiskunnan kehittäjinä. Järjestöt ovat puhuneet niiden väestöryhmien ja ihmisten puolesta, jotka eivät ole saaneet muuten ääntään kuuluviin. Järjestöt ovat toimineet myös ihmisten äänen ja tarpeiden välittäjinä yhteiskunnalliseen päätöksentekoon. Näin järjestöt ovat vaikuttaneet jopa yhteiskunnallisiin kehityssuuntiin. Järjestöjen aluetyöntekijöistä kokee vaikuttamistoiminnan suureksi työssään. Yhteistyö eri tahojen kanssa on tärkeää järjestöjen vaikuttamisen kannalta. Aluetyöntekijöistä 85 prosenttia arvioi myös, että oma järjestö tarjoaa tukea, jota muut eivät alueella tarjoa. Yksi näistä tukimuodoista on neuvonta, ohjaus ja tiedotus. Aluetyön keskeinen vaikuttamistapa on koulutus. Aluetyöntekijät ovat usein oman alansa erityisasiantuntijoita ja toimivat siksi tietolähteinä ja linkkeinä myös julkiseen sosiaali- ja terveydenhuoltoon. Tiedotus on etenkin alan ammattilaisille, mutta myös suurelle yleisölle suunnattua tiedottamista. Näitä voivat olla erilaiset yleisötilaisuudet tai tempaukset ja niihin liittyvä tiedotus, luennot, tietoiskut sekä kouluissa pidettävät alustukset. Näin pyritään vaikuttamaan niin kansalaisiin, palveluiden kehittämiseen kuin koko yhteiskuntaan. (Vuorinen ym. 2005.)

Syvällistä keskustelua kuntien ja järjestöjen välisestä yhteistyöstä ei ole käyty. Yhteistyössä on nähty mahdollisuuksien ohella myös vaaroja. On katsottu, että jos järjestöt ryhtyvät tekemään kiinteää yhteistyötä julkisen sektorin kanssa, ne menettävät itsenäisyyttään, ja niiden perustehtävä eli jäsenistönä etujen ajaminen vaikeutuu. (Möttönen & Niemelä 2005, 5.) Hyvinvointivaltiota tulee rakentaa yhdessä kansalaisten etuja kuunnellen heidän hyväksi. Raha-automaattiyhdistyksestä, joka rahoittaa vain järjestöpohjaisia toimijoita, on muodostunut merkittävä hyvinvointisektorin toiminnan rahoittaja. (Möttönen & Niemelä 2005, 54.)

Identiteetin etsinnässä tarvitaan yhteisöjä. Yksittäisten ihmisten ongelmassakin voi olla niin, ettei virallinen palvelukoneisto riittävästi palvele erityisryhmiä. Järjestöjen merkitys on siinä, että ne auttavat asianomaisia ja heidän läheisiään sairauden ilmetessä kohtaamaan uuden elämäntilanteen, sen tuomat muutokset ja vaikeudet ja sopeutumaan tai voittamaan ne. Möttösen ja Niemelän (2005, 28,70) mukaan kansalaisyhteiskunnalla on perinteisesti tarkoitettu

sitä toimintaa, joka on valtiosta vapaata, jota ohjaavat siihen osallistuvat ihmiset, jossa osallistuminen on vapaaehtoista ja joka ei pyri tuottamaan voittoa.

Kuntien näkökulmasta järjestöyhteistyössä korostuu uusia periaatteita ja tehtäviä. Kuntien tulee luoda edellytyksiä ja olosuhteita, jotta järjestöt voivat saavuttaa omia tavoitteitaan. Kuntien tulee edistää uudenlaisten vuorovaikutussuhteiden ja ongelmanratkaisutapojen syntyä. Toisaalta kuntien tulee tarkastella suhteitaan järjestöihin siitä näkökulmasta, onko kolmannella sektorilla sellaisia voimavaroja, joiden käyttöä voidaan edistää kuntien ja järjestöjen yhteistyöllä. Järjestöjen näkökulmasta on kyse siitä, miten julkisia voimavaroja hyödyntämällä järjestö voi hoitaa omaa tehtäväänsä ja edistää omien tavoitteiden toteutumista. (Möttönen & Niemelä 2005, 104.)

Järjestöjen asiantuntemuksen säilyminen edellyttää jatkuvaa yhteyttä kansalaisten arkeen. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen on mahdollisuus saada Raha-automaattiyhdistyksen avustusta uusien toimintamallien ja vaihtoehtoisten hoitomallien kehittämiseen. Parhaimmillaan järjestöt saavat yhteyden myös niihin kansalaisiin, joiden ääni muuten tulee heikosti kuulluksi. Asiakkaiden osallistumisen varmistaminen kuuluu järjestötyöhön sisäänrakennettuna. Asiakkaiden itsensä pitää olla keskeisessä asemassa palvelujen laatutason määrittelyssä. (Niemelä & Dufva 2003, 71.)

Järjestöjen tehtävänä on puuttua yhteiskunnan epäkohtiin. Puuttuminen ei pelkästään riitä, vaan tarvitaan rakentavia ehdotuksia epäkohtien poistamiseen ja asioiden eteenpäin viemiseen. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry:n lähtökohtana on omaisten ja perheiden ja heidän sosiaalisten verkostojensa hyvinvointi. Yhdistys kehittää erilaisia toimintamuotoja, että koko perhe tulisi huomioituksi läheisen sairastuessa. Omaisyhdistys on kehittänyt perheohjauksen työmallia ja sen integroitumista psykiatriisiin hoitomenetelmiin. Yhdistyksen tukipalveluissa noudatetaan matalan kynnyksen politiikkaa. Yhdistys kouluttaa ja tukee kuntien sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia pitämään omaistenryhmiä, jotta omaiset saisivat asuinpaikastaan riippumatta riittävää tukea omaisena oloon ja ammattilaiset veisivät tietoa omaisen olostani omiin hoitoyksiköihinsä.

Arvot ohjaavat toimintaa ja vaikuttavat valintoihin. Selkeä arvomaailma muistuttaa siitä, mikä omassa elämässä on tärkeintä ja näin ollen auttaa päätöksenteossa. Arvot myös ohjaavat päätöksentekoa valintatilanteissa. Tämän vuoksi on tärkeä tunnistaa omat sekä työyhteisön arvot. Osa arvoista on näkyviä ja osa tiedostamattomia, joita ei ehkä edes tunnisteta. Arvot ovat työelämän kivijalka, jonka varassa koko rakennuksen tulisi seisoa. Jos työyhteisön arvopohja on kunnossa, sen päälle on turvallista rakentaa. Jos arvoja taas ei ole, pohja tuntuu huteralta ja työyhteisö on tuuliajolla. (Hämäläinen 2005, 70.) Arvojen määrittäminen on työlästä ja usein jopa vaikeaa. Järjestöjen työntekijöiden on oltava ammatillisessa mielessä

toisaalta riittävän vahvoja mutta toisaalta myös riittävän nöyriä. Näiden ominaisuuksien varassa heillä on edellytyksiä tarkastella omaa toimintaansa kriittisesti ja asiakaslähtöisesti ja tarvittaessa he pystyvät myöntämään oman epätäydellisyytensä ja suoranaiset virheensä. (Niemelä & Dufva 2003, 82.)

6.1 Vapaaehtoistyö järjestötyössä

Vapaaehtoistoiminnalla tarkoitetaan palkatonta, vapaasta tahdosta kumpuavaa yleishyödyllistä toimintaa, joka useimmiten on organisoitunut jonkin tahon avustuksella. Nylundin ja Yeungin (2005, 13-15) mukaan viimeisen kymmenen vuoden aikana vapaaehtois- ja kansalaistoiminta on Suomessa puhuttanut kansalaisia, sosiaalialan ja diakoniatyön ammattilaisia, päättäjiä ja tutkijoita. Kansalaistoiminta on nähty yhtenä mahdollisuutena vähentää julkisia palveluita. On myös havahduttu siihen, että tulevaisuudessa sosiaali- ja hoivapalvelut eivät yksinkertaisesti riitä, ja vapaaehtoistoimintaa tullee väistämättä tarvitsemaan enemmän. Ihmisillä on monenlaisia tapoja elää, toimia ja olla arjessa läsnä. Vapaaehtois- ja vertaistoiminta on useille ihmisille luonteva osa arkipäivää ja hyvän elämän kokemusta. Siihen on saatettu päätyä erilaisten sattumien kautta. Toiminta tarjoaa pysähdys- ja levähdyspaikan erilaisissa elämänvaiheissa ja -tilanteissa oleville ihmisille. Yhteisöllinen osallisuus ja kanssaihminen kohtaaminen tarjoavat myös mahdollisuuden suunnata omaa elämää uudelleenlaisille urille.

Vaikka vapaaehtoistoiminta Suomessa näyttäisi tutkimusten mukaan edelleenkin kukoistavan ja olevan myötätuulessa, riskejä ja uhkakuvia on ilmassa. Vapaaehtoistoiminta edellyttää järjestöissä useimmiten myös ammatillista tukea. Vapaaehtoisten hankkiminen, koulutus, työnohjaustyyppiset tapaamiset, virkistys ja jatkokoulutus edellyttävät yleensä ammatillista panosta, samoin kuin kokemusten jakaminen toisten vapaaehtoisten kanssa. Mielenterveysseuran toiminnanjohtaja Marita Ruohosen mukaan vapaaehtoistoiminta saattaa olla hyvin mutkikasta ja paljon työtä vaativaa toimintaa, joka vaivalloisuudestaan huolimatta on sille uhratun ajan arvoista. Järjestöt voisivat tehdä nykyistä enemmän yhteistyötä myös vapaaehtoistoiminnassa. (Ruohonen 2003, 53.)

6.2 Valtakunnallisia hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen strategialinjauksia

Euroopan Unionin merkitys sosiaali- ja terveyspolitiikassa on lisääntynyt ja lisääntyy edelleen. sosiaalista Eurooppaa rakennetaan ihmisiä varten. Kansalaisten sosiaaliset oikeudet ja syrjimättömyysperiaate ovat kulmakiviä niin EU:ssa kuin sen jäsenmaissakin. Kansallinen sosiaali- ja terveyspolitiikka on uusien haasteiden edessä muuttuvassa eurooppalaisessa ja maailmanlaajuisessa viitekehyksessä. (Kari, Kattelus & Saari 2008, 7.)

Hyvinvointia ja terveyttä edistävillä samoin kuin sairauksia ehkäisevillä toimilla on nähty olevan kiistaton vaikutus väestön terveyden tilaan sekä toimintakykyyn. Terveyttä edistävien toimien tavoitteena on parantaa ihmisten terveyttä ja pidentää toimintakykyistä työaikaa sekä luonnollisesti myös mielekästä elinaikaa. Tänä päivänä on merkityksellistä myös se, että toiminta on kansantaloudellista. Kustannushyötysuhteen näkökulmasta keskeisin valtioneuvoston terveydenhoitomienoihin liittyvä johtopäätös on, että terveyden edistäminen on kokonaisuudessaan kustannusvaikuttava ja kestävä kehityksen keino väestön terveyden ja toimintakyvyn parantamiseksi. (Aromaa 2007, 139-143.)

Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallisen kehittämisohjelman (KASTE) tavoitteena on käynnistää toimenpiteitä, jotka uudistavat toimintatapoja niin, että ne entistä vahvemmin edistäisivät hyvinvointia ja terveyttä. Toimenpiteet ovat kaikille toimijoille yhteisiä. Joitain toimenpiteitä toteutetaan pääosin valtakunnallisten toimijoiden toimesta, joidenkin toteuttamisesta päävastuu on alueellisilla ja kunnallisilla toimijoilla.

Tämän toteuttaminen edellyttää nykyistä tiiviimpää eri hallinnonalojen ja toimijoiden välistä yhteistyötä ja laajaa hyvinvointivastuuta kaikessa päätöksenteossa. Ohjelmalla halutaan kehittää palveluja niin, että ne vastaavat aiempaa paremmin asiakkaiden tarpeita.

Ohjelmakaudella parannetaan sosiaali- ja terveydenhuollon tietopohjaa niin, että työ- ja hoitomenetelmät perustuvat yhä enemmän tutkittuun tietoon, kehittämiseen ja hyvät käytännöt leviävät. Alueellisen yhteistyön merkitys korostuu, koska tarvitaan käytännön tarpeista lähtevää yhteistyötä yliopistojen, ammattikorkeakoulujen, sosiaalialan osaamiskeskusten sekä tutkimusta ja kehittämistä rahoittavien kesken.

On tehtävä laajaa yhteistyötä, jotta kansalaisten perustarpeisiin pystytään vastaamaan. Samalla on taattava kustannustasoltaan kestävät ja hyvälaatuiset palvelut, joita on riittävästi. Terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen edellyttää hyvää johtamista, toimivia yhteistyörakenteita ja voimavaroja. Terveyden edistäminen tarvitsee selkeän rakenteen kunnissa sekä uusia yhteistyöjärjestelyitä. Kunnissa on selkeästi määriteltävä kenellä on vastuu siitä, että terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen otetaan huomioon kunnan kaikessa toiminnassa. Yhteistointialueista on luotava toimivia kokonaisuuksia joissa toiminta-alueelle tulevat tehtävät pysytään hoitamaan. Sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyö muuhun kunnan toimintaan ei saa katketa ja sektorirajat ylittävän yhteistyön. Kuntien eri hallintokuntien yhteistyö sekä toimiva yhteistyö kuntien ja järjestöjen välillä luo edellytykset hyvinvoinnin ja terveyden edistämiseen. Kun kaikilla kunnan hallinnonaloilla sosiaali- ja terveysvaikutukset otetaan huomioon se edistää parhaiten hyvinvointi. (stm:n julkaisuja 2008:6.)

Kunta- ja palvelurakennemuutos käynnistyi jo vuonna 2000 sisäasiainministeriön aloitteesta. Kunta- ja palvelurakennemuutoksen lähtökohtana sosiaali- ja terveydenhuollossa on ollut terveyden ja hyvinvoinnin edistäminen ja sekä yhteistyön ja väestöpohjan vahvistaminen pal-

velujen järjestämisessä. Pyrkimyksenä on ollut lähipalveluiden turvaaminen ja sosiaalisten perusoikeuksien varmistaminen ja edistäminen. Uudistuksen tarkoituksena on turvata väestön terveys ja hyvinvointi sekä hyvät palvelut kaikille asuinpaikasta riippumatta. (Lehtelä, 2008, 152.)

Valtakunnalliset kehittämisohjelmat tukevat Omaiset mielenterveystyön tukena yhdistyksen suuntauksia. Näiden suuntausten pohjalta on hyvä tehdä yhteistyötä kuntien, seurakuntien ja järjestöjen kesken, joiden tavoitteena on kansalaisten hyvinvointi. KASTE -ohjelmassa (Sosiaali- ja terveydenhuollon kansallinen kehittämisohjelma) painotetaan yhteistyötä, jotta voidaan löytää uusia tapoja varmistaa palvelut, jotka vastaavat kansalaisten tarpeisiin. Kehittää kuntien ja järjestöjen välistä yhteistyötä kansalaisten osallistumismahdollisuuksien lisäämiseksi. On luotava toimintamahdollisuuksia erilaisille matalan kynnyksen kohtaamispaikoille. Ihmisen vastuuta omasta ja läheistensä hyvinvoinnista ja terveydestä on kuitenkin korostettava.

7 Omaisten hyvinvointitutkimus

Eija Stengård on tehnyt väitöskirjan *Journey of Hope and Despair*, jossa yhtenä tutkimuskohteenä ovat omaiset, joiden läheinen on sairastunut psyykkisesti. Stengårdin (2005) väitöskirja koostuu viidestä erillisestä tutkimuksesta. Tutkimuksissa selvitettiin uusien skitsofreniapotilaiden sairauden kulkua kahden vuoden seurannassa sekä omaisten tilannetta ja tuen tarvetta. Lisäksi tutkittiin omaisille tarkoitettujen koulutusryhmien vaikuttavuutta. Lähes 60 % omaisista koki psyykkistä kuormittuneisuutta. Noin 15-25 % omaisista huolenpito sairastuneesta oli siinä määrin kuormittavaa, että heidän hyvinvointinsa oli vaarantunut. Noin viidennes omaisista oli tyytymätön tilanteeseen ja kolmannes oli tyytymätön psykiatriseen hoitojärjestelmään. Omaisille tarjottujen koulutusryhmien todettiin lisäävän omaisten tietoa skitsofreniasta ja vähentävän kuormittuneisuutta. Tutkimuksessa korostuvat tarve ottaa omaiset mukaan hoidon ja kuntoutuksen tueksi heti sairauden alkuvaiheessa. Stengårdin mukaan omaiset kaipaavat tietoa ja tukea läheisen sairaudesta ja hoidosta, taloudellisista tukimuodoista ja arkipäivän ongelmien ratkaisemisesta. Tutkimuksen mukaan hoitoa ja kuntoutusta järjestävien tahojen tulisi ottaa huomioon omaisen tuen ja tiedon tarve osana sairastuneen hoitoa ja kuntoutusta.

Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry käynnisti vuonna 2000 Raha-automaattiyhdistyksen rahoittaman Omaisen masennus-projektin, jonka tarkoituksena oli lisätä jäsenjärjestöjen henkilöstön ja jäsenten sekä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten ja päättäjien tietoa mielenterveyspotilaiden omaisten tilanteesta ja löytää keinoja masennuksen ennaltaehkäisyyn ja masennuksesta selviytymiseen.

Osana Omaisen masennus -projektia toteutettiin jäsenjärjestöissä kolmivaiheinen Omaisen hyvinvointi -tutkimus. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, millainen on mielenterveyspotilaitten omaisten hyvinvointi ja mitkä tekijät liittyvät omaisten selviytymiseen läheisen psyykkisen sairastumisen aiheuttamassa kuormitustilanteessa. Tutkimuksessa selvitettiin sekä kuormitustekijöitä että voimavarjoja, joiden pohjalta on mahdollista edelleen kehittää tukitoimia ja interventioita. (Nyman & Stengård 2001.)

Kysely lähetettiin paikallisjärjestöjen jäsenille (n=3597) ja sen palautti 1576 vastaajaa (44 %). DEPS-seulan (masennustesti) mukaan masentuneiden osuus oli koko aineistossa 38 %. Masennusriskiin liittyivät mm. tyytyväisyys taloudelliseen toimeentuloon, asumisjärjestelyt, omaisen suhde sairastuneeseen, sairastuneiden läheisten lukumäärä, läheisen sairastumisaika, sairastuneen toimintakyky, omaisten tyytyväisyys mielenterveysalan ammattilaisiin, huolenpilottilanne, merkitykset ja voimavarat. Omaisten jaksamista ja hyvinvointia tukevat voimavarat. Tutkimuksessa useimmiten mainittuja voimavaroja olivat ystävät, liikunta, työ ja harrastuksista erityisesti lukeminen. Joillakin omaisryhmillä masennusriski oli vielä tätäkin suurempi. Masennusriskiä kohottivat tyytymättömyys taloudelliseen tilanteeseen, sairastuneen kanssa asuminen, yksinhuoltajuus tai yksin asuminen sekä sairastuneiden läheisten lukumäärä. Puolisot ja äidit olivat muita omaisryhmiä alttiimpia sairastumaan masennukseen, kun taas pitkään sairastaneiden potilaiden omaisten riski masentua oli hieman muita alempi. (Nyman & Stengård 2001.)

Nymanin ja Stengårdin (2005, 47-48) vuosina 2001-2004 tehdyssä seurantatutkimuksessa ilmeni, että mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi on Suomessa huomattavasti matalampi valtaväestöön nähden. Masennus ja tyytymättömyys olivat selvästi korkeampaa taloudellisesti niukasti elävillä omaisilla. Tutkimuksen mukaan omaisten hyvinvoinnin lisäämiseen tulee vaikuttaa erilaisin tukitoimin, kuten tiedottamisen, edunvalvonnan ja yhteistyötä lisäämällä omaisjärjestöjen sosiaali- ja terveyspalvelujen välillä. Tukitoimia tulisi kohdentaa erityisesti kaikkein raskaimmassa tilanteessa eläville omaisille, joiden hyvinvointi on jo alentunut tai vaarantunut.

Vaikka läheisen sairastuminen voikin olla omaisten kannalta kuormittava, tämä näkökulma antaa rajoittuneen kuvan huolenpidon sisällöistä, merkityksistä ja omaisten kokemuksista. Omaistutkimuksissa onkin kiinnitetty varsin vähän huomiota omaisten positiivisiin kokemuksiin. Läheisen psyykkisen sairastuminen tarjoaa perheelle kuitenkin myös mahdollisuuden tehdä rakentavia muutoksia ja vahvistaa perheenjäsenten välisiä siteitä.

Omaistutkimuksissa usein käytetty lähestymistapa on alun perin Lazaruksen ja Folkmanin (1984) kehittämä stressi-hallinta -malli. Stengård (2005) on väitöskirjassaan esittänyt mallin mielenterveyskuntoutujien omaisten hyvinvoinnista ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Mallin

perusoletuksena on, että omaiset kokevat stressiä psyykkisen sairastumisen aiheuttamassa tilanteessa. Jokaisen perheen elämäntilanne on ainutkertainen ja siten selviytymisen lähtökohdat vaihtelevat. (Nyman & Stengård 2005.)

Omaisten tulisi olla mukana potilaan hoidossa ja kuntoutuksessa alusta asti. Läheisestään huolta pitävät omaiset tarvitsevat tietoa mielenterveyden häiriöistä ja niiden hoidosta, ohjaukseen käytännön ongelmatilanteissa sekä emotionaalista ja taloudellista tukea. Omaisten tiedon ja tuen tarpeet tulisi arvioida osana potilaan hoitoa ja kuntoutusta ja tarvittavat tukitoimet käynnistää. Koulutuksellisten tukimuotojen saatavuutta tulisi Suomessa lisätä. (Stengård 2005; Seikkula & Arnkil 2005.)

Alla olevassa taulukossa kuvataan omaisten tilanteeseen vaikuttavia tekijöitä. Kun tavoitteena on lisätä omaisten hyvinvointia, tulee tietää niiden kuormittavat tekijät ja hyvinvointia edistävät tekijät.

Omaisten hyvinvointiin vaikuttavat tekijät

| Taustatekijät ja tilanne | Kuormitustekijät | Välittävät tekijät | Hyvinvointi |
|---|---|--|---|
| ikä, sukupuoli suhde sairastuneeseen sairastamisaika asumisjärjestelyt työssä käynti auttajien määrä | <p><u>Objektiiviset</u></p> <p>diagnoosi toimintakyky huolenpitoon käytetty aika</p> <p><u>Subjektiiiviset</u></p> <p>huoli, jännitys ahdistuneisuus</p> <p><u>Huolenpidon laatu</u></p> <p>valvominen kehottaminen huolissaan oleminen jännittyneisyys</p> | <p><u>Suojaavat tekijät</u></p> <p>sosiaalinen tuki huolenpidon merkitykset</p> <p><u>Selviytymiskeinot</u></p> <p>tilanteen hallinta merkitysten hallinta stressin hallinta</p> | <p><u>Psyykkinen hyvinvointi</u></p> <p>tyytyväisyys elämään vähän masennusoireita</p> <p><u>Fyysinen hyvinvointi</u></p> <p>terveys toimintakyky</p> |

Kuvio 1: Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi (Nyman & Stengård 2001, 19)

7.1 Muita omaistutkimuksia

Salokangas, Stengård & Perälä (1991, 96-100) omaisten arkipäivää -tutkimuksen mukaan noin puolet omaisista tunsu huolta ja murhetta sairastuneesta tutkimushetkellä. Neljänneksellä omaisista läheisen sairastaminen rajoitti vapaa-ajan viettoa ja viidesosalle sairastaminen aiheutti myös taloudellista raskautta. Tutkimuksen mukaan psykiatrisen alan työntekijöiden tulisi jakaa tietoa potilaille ja heidän omaisilleen sairaudesta ja hoidosta.

Hyvinvointia tulisi edistää, jotta omaisten sairastumisriskinsä myöhemmin mielenterveydenhäiriöön pienenesi sekä mielenterveyshäiriöstä kärsivän puolisoa tulisi auttaa kaikin keinoin. Salokankaan ym. (1991) tutkimuksessa omaiset odottivat omaisyhdistyksiltä mahdollisuutta keskustella muiden omaisten kanssa, tukea vaikeaan tilanteeseen, tietoa läheisen sairaudesta, mahdollisuutta auttaa muita omaisia ja vaikuttaa yhteiskunnan epäkohtiin. Myös Nyman ja Stengård (2004) toteavat, että omaisjärjestöt tarjoavat omaisten jaksamisen kannalta tärkeää vertaistukea sekä mahdollisuuksia lepoon ja virkistytymiseen. Sopeutumisvalmennuskurssit antavat omaiselle tietoa ja valmiuksia selvitä huolenpitotehtävästään. Nymanin ja Stengårdin 2004 tutkimuksessa tuli ilmi, että omaiset pitivät tärkeänä yhteistyötä ammattihenkilöiden kanssa sairastuneen hoitoon ja kuntoutukseen liittyvissä asioissa. Erityisesti esille tuli tiedon saaminen läheisen sairaudesta ja hoidosta. (Nyman & Stengård 2005.)

Skitsofreniapotilaan selviytyminen omaisen näkökulmasta (Stengård, Saarinen & Salokangas 1993) mukaan omaisten esiin tuoma tyytymättömyys oli melko vähäistä verrattuna potilaiden toimintakyvyssä esiintyneiden ongelmien yleisyyteen. Sairastamisen pitkittyessä omaisten odotukset potilasta kohtaan vähentyivät ja omaiset sopeutuvat tilanteeseen. Omaisten tyytymättömyys perustui osittain potilaan sosiaalisessa toimintakyvyssä ilmeneviin ongelmiin, mutta osittain myös potilaalla oleviin hoidon ja kuntoutuksen tarpeisiin, joihin psykiatrisen hoitojärjestelmä ei riittävän hyvin ole kyennyt vastaamaan. Vaikeimmassa tilanteessa näyttivät olevan iäkkäät, terveydeltään heikot vanhemmat, jotka huolehtivat aikuisesta lapsestaan.

Yleisesti ottaen omaisten kestäkyky on korkea, mutta myös heidän subjektiivinen tilanteensa heijastuu heidän omaan jaksamiseensa. Omaisen jaksamiseen vaikuttavat sairauden äkillisyys, kroonisuus, diagnoosi sekä potilaan ensimmäinen sairaalaan vienti tai se tapa, jolla heidät otetaan vastaan. Omaiset toivovat tietoa hoitovaiheesta sairaalassa, kotiinpääsy tilanteesta, sairauden uusiutumisesta, tyypillisyydestä ja hoidosta. Monet omaiset tarvitsevat lomaa, vapaa-aikaa ja huomioon ottamista. Omaiset tulisi nivoa osaksi hoitojärjestelmää niin, että he automaattisesti tulevat potilaan myötä mukaan hoitotapahtumiin, ainakin niissä tilanteissa, joissa heidän varaansa lasketaan jatkohoito. (Jaatinen 2004; Stengård 2005; Jähi 2004; Seikkula & Arnkil 2005.)

Ihmistutkimuksessa on yhä enemmän vallannut alaa näkemys ihmisestä - myös lapsesta-aktiivisena, merkityksiä antavana ja omia olosuhteistaan muokkaavana subjektina. Yhä enemmän on alettu kiinnostua ihmisten kokemuksista, heidän omista tavoistaan jäsentää maailmaansa ja antaa merkityksiä erilaisille asioille. Se millä tavoin psyykkinen sairaus vaikuttaa perheen ja sen yksittäisten jäsenten elämään, on seurausta monenlaisista asioista. Vanhemman psyykkinen sairastuminen ei ole automaatti, josta seuraa väistämättä tiettyjä asioita. Lapsuudenkokemukset kulkevat ihmisen mukana koko elämän ajan riippumatta siitä, kuuliko niihin vanhemman psyykkinen sairaus vai ei. Niitä tulkitaan aina uudelleen kulloisestakin elämänvaiheesta ja -tilanteesta käsin. (Jähi R. 2001, 54-55.)

Tuen tarve on erilaista, mikäli sairastunut on lapsi, vanhempi tai puoliso. Tutkimusten mukaan (Beardslee & Solantaus 2000) perheessä, jossa vanhempi on masentunut tai maanisdepressiivinen, jopa 50 % lapsista oireilee itse ennen 18 ikävuottaan. On hyvä, jos lapsi saa vanhemman/vanhempien luvalla keskustella jonkun muun aikuisen, kuin omien kanssa kokemuksistaan. On myös tärkeää, että lapselle kerrotaan vanhemman tilanteesta. Isän tai äidin psyykkisen häiriön vaikutus lapseen välittyy sen kautta, miten häiriö vaikuttaa vanhemmuuteen. Perheintervektion tarkoituksena on ehkäistä lasten sairastuminen. (Solantaus & Beardslee, 2002, 117.)

Perheenjäsenen sairastuminen vaikuttaa perheeseen eri tavoin eikä voida olettaa, että apua ja tukea olisi heti saatavissa perheeltä. Perhe on hämmentynyt ja erilaisten tunteiden vallassa ja kokee usein avuttomuuden tunnetta, leimautumisen pelkoa, syyllisyyttä, vihaa ja toisasioiden kieltämistä, joka saattaa kohdistua myös sairastuneen hoitohenkilökuntaan. (Berg & Johansson 2003.)

Monet omaistutkimukset osoittavat sen, että omaiset elävät vaikeassa tilanteessa läheisen sairastuessa psyykkisesti. Tiedämme keinoja, kuinka hyvinvointiin voidaan vaikuttaa edistävästi. Ihmiset ovat yksilöitä ja jokaisen kokemus sairastumisesta on ainutkertainen sekä tuen tarve. Tulee olla herkkä kuulemaan, minkälaisia tukimuotoja omaiset tarvitsevat tässä muuttuvassa yhteiskunnassa, jossa omaisille jätetään suuri vastuu ja huoli. On tärkeää muistaa, että vastuu sairauden hoidosta tulisi olla julkisella puolella, jota muut tahot ja perheenjäsenet voivat tukea.

7.2 Omaisten käyttämät hallintakeinot

Psykkisesti sairastuneiden omaiset käyttävät yrittäessään selviytyä oireiden aiheuttamasta ongelmatilanteista erilaisia hallintakeinoja. Näitä hallintakeinoja Nyman ja Stengård (2001, 51-55) ovat kuvanneet seuraavasti:

Aktivoijat

Läheisen toimintakyky on erittäin huono. Läheisen sairastuminen on vaikuttanut omaisten elämään muihin omaisiin verrattuna huomattavan usein. He käyttävät huolenpitotehtävän aiheuttaman kuormittuneisuuden käsittelyyn muita vastaajia useammin stressinhallintakeinoja. He viettävät muihin omaisiin verrattuna huomattavan paljon aikaa sairastuneen kanssa.

Selviytyjät

Läheisen toimintakyky on merkitsevästi parempi kuin muissa ryhmissä. Tuen tarve läheisillä on merkitsevästi vähäisempi muihin verrattuna. Nämä omaiset ovat keskimäärin tyytyväisempiä mielenterveysalan ammattilaisiin. Läheisen sairastumisella on vähän kielteisiä vaikutuksia selviytyjien elämään muihin verrattuna. He viettävät läheistensä kanssa aikaansa huomattavasti vähemmän kuin muut.

Valvojat

He käyttävät huolenpitotehtävään erittäin paljon aikaa ja voimavaroja kaikkien huolenpidon ulottuvuuksien osalta. Tyypillistä on, että heidän sairastunut läheisensä on itsemurhavaarassa.

Mukautuneet

Huolenpitotilanne on erittäin vaikeassa tilanteessa olevien (valvojat ja aktivoitujat) ja paremmin selviytyjien (selviytyjät ja huolestuneet) välillä. Näitä ovat pitkään sairastuneiden omaiset myös keskimäärin iäkkäämmät.

Huolestuneet

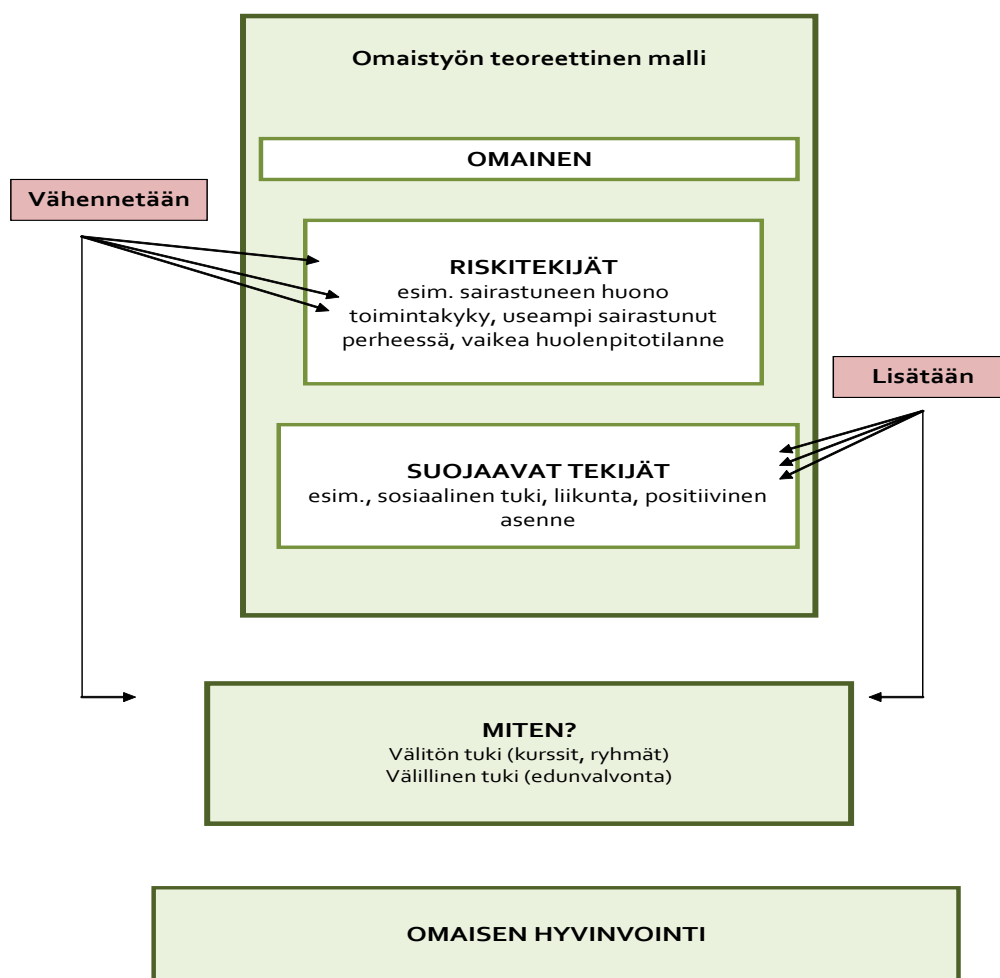
Heidän läheistensä toimintakyky on melko usein hyvä. Huolestuneiden läheisissä aikuisiän persoonallisuus- ja käytöshäiriöstä kärsivät olivat selvästi ylliedustettuina.

Yksilön sairastuminen on aina jonkinlainen kriisi läheiselle, sillä sairastuminen koskettaa koko perhettä ja muita läheisiä ihmisiä. Jokaisen omaisen sopeutumis- ja toipumisprosessi on yksilöllinen ja etenee ajallisesti omaa tahtiaan. Psykkinen sairaus aiheuttaa monia ongelmia arkielämässä lähiympäristölleen.

Mitä suurempi on omaisen kuormitustilanne, sitä suurempi riski omaisella on uupua. Huolenpitotehtävän kuormittavuus on alentanut omaisten hyvinvointia, ja he ovat hakeutuneet omaistoimintaan saadakseen esimerkiksi vertaistukea. Omaisjärjestö on siten erittäin tärkeä resursi erityisesti niille omaisille, joiden hyvinvointi on vaarantunut huolenpitotehtävän kuormittavuuden vuoksi. (Nyman & Stengård 2005, 46.)

Todellisuus on aina jokaisen omakohtainen kokemus, joten esimerkiksi skitsofreniaa sairastava pitää kaiken kuulemansa, näkemänsä ja kokemansa todellisuutena. Siksi pakkomielteitä ja harhoja on turha väittää toisiksi. Tämä on hyvä muistaa omaisten, jotka haluavat auttaa sairastunutta. (Malm, Lundin & Rutz 1996, 14-17.)

Alapuolella olevassa kuviossa 2 on omaistyön teoreettinen malli, jonka mukaan omaisten hyvinvointiin voidaan vaikuttaa riskitekijöitä vähentämällä ja suojaavia tekijöitä lisäämällä. Tätä tehdään välittömän ja välillisen tuen kautta. On huomattava, että jokainen omainen on yksilö ja tulkitsee riski- ja suojaavia tekijöitään omalla tavallaan. (Luodemäki ym. 2009, 16.)



Kuvio 2: Omaistyön teoreettinen malli

8 Opinnäytetyön tarkoitus ja tutkimuskysymykset

Sosiaali- ja terveysjärjestöillä on erityinen rooli yhteiskunnassa. Järjestöillä on oman jäsenistönsä kautta tuntuma niihin ihmisryhmiin, jotka tarvitsevat monimuotoista ja erityistä tukea. Psykkisesti sairastuneiden omaiset jäävät helposti vaille tukea, kun läheinen sairastuu. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys tarjoaa tietoa ja tukea niin omaisille kuin ammattilaisille sekä edunvalvontaa mielenterveyden asioissa. Näillä tukitoimilla voidaan ehkäistä hankalissa elämän vaiheissa olevien ihmisten ongelmien kasautumista ja syrjäytymistä.

Tässä opinnäytetyössä tarkoituksena on tuoda esiin omaisten, joiden läheinen sairastaa psyykkisesti, tuen ja tiedon tarpeita. Ymmärryksen lisäämiseksi tuodaan esiin myös se, kuinka läheiset ovat kokeneet sairastumisen vaikutuksen omassa elämässä. Lähestyn tutkimusongelmia laadullisesti ja määrällisesti kahden kysymyksen kautta. Ensimmäinen kysymys viittaa tilastolliseen aineistoon ja toinen laadulliseen.

1. Minkälaista tietoa ja tukea psyykkisesti sairastuneiden omaiset kokevat tarvitsevänsä?
2. Miten läheisen sairaus on vaikuttanut omaisten elämään?

9 Tutkimusmetodit

9.1 Tutkimusmenetelmän valinta

Tässä opinnäytetyössä käytetään sekä kvantitatiivista että kvalitatiivista tutkimusmenetelmää. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on inhimillisen toiminnan ymmärtäminen ja tulkitseminen ihmisten yksilöllisistä merkitysrakenteista käsin, toiminnan luonnollisessa ympäristössä. Siinä korostuu ihmisten ainutlaatuisuus ja heidän asioille antamansa merkitys. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2005, 155.)

Kvantitatiivinen tutkimus perustuu deduktiivisiin tutkimusasetelmiin ja todellisuuden ulkoiseen havainnointiin. Pyrkimyksenä on jäsentää todellisuutta tutkittavien ulkopuolelta, antamatta heidän omien merkitystensä vaikuttaa asioihin. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa ovat keskeisiä johtopäätökset aiemmista tutkimuksista sekä aiemmat teoriat. (Hirsjärvi ym. 2005, 130- 131.)

Leino-Kilven (1997) mukaan tutkittavan asian luonne saattaa edellyttää monenlaisten tutkimusmetodien käyttöä. Kyse on tällöin pyrkimyksestä lisätä tietoa ja ymmärrystä etsimällä samanaikaisesti tutkittavasta asiasta erilaista informaatiota. Tätä kutsutaan triangulaatioksi. Triangulaatiota voidaan tyypittää eri tavoin. (Leino-Kilpi 1997, 223.)

Tämä opinnäytetyö pohjautuu metodologiseen triangulaatioon. Metodologinen triangulaatio tarkoittaa useiden erilaisten tutkimusmenetelmien käyttöä. Kvalitatiivisten ja kvantitatiivisten menetelmien yhdistämisessä on useimmiten kyse juuri tästä. Samanaikaisessa triangulaatiossa yleensä jompikumpi lähestymistapa on ensisijainen. Ensisijainen voi olla määrällinen analyysi, jonka lisäksi jotain osaa tutkittavasta asiasta kuvataan kvalitatiivisesti. (Leino-Kilpi 1997, 226, 227.) Menetelmätriangulaatiossa tutkimuskohdetta tutkitaan usealla eri aineistohankinta ja -tutkimusmenetelmällä. Triangulaation käyttöä perustellaan sillä, että yksittäisellä tutkimusmenetelmällä on vaikea saada kattavaa kuvaa tutkimuskohteesta. Yleisesti toimitaan menetelmien yhteiskäytössä niin, että kvantitatiivisilla menetelmillä kerätään eräänlai-

nen tutkimuksen runko, yleinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sen jälkeen kvalitatiivisilla menetelmillä syvennetään saatua kuvaa. (Eskola & Suoranta 2005, 70, 73.)

Tämän työn ensisijainen lähestymistapa on kvantitatiivinen, sillä tarkoituksena on tuoda tilastollisesti esiin omaisjäseniemme taustatietoja ja tuen tarpeita sekä näin ollen kehittää yhdistyksen toimintaa lähtien omaisten tarpeista. Opinnäytetyössä toissijainen eli laadullinen aineiston analyysi on ymmärtää, kuinka läheisten sairaus on vaikuttanut omaisten elämään.

Kvantitatiivinen tutkimus jakautuu selvimmin erottuviin vaiheisiin ja asettaa myös selkeämmin näkyviin tutkimusongelmat (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2004, 117). Tämä työ täyttää hyvin pitkälle tilastollisen menetelmän kriteerit, sillä asioita kuvataan määrällisesti. Kvantitatiivisen tutkimuksen avulla selvitetään lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä. Se edellyttää riittävän suurta ja edustavaa otosta. Aineiston keruussa käytetään yleensä standardoituja tutkimuslomakkeita vastausvaihtoehtoineen. Asioita kuvataan numeeristen suureiden avulla. (Heikkilä 1998, 16.)

Analysoin aineistoa tilastollisin menetelmin, kuvioita ja prosenttiosuuksia hyväksi käyttäen, omaisyhdistyksen kehittämistoiminnan osalta. Kvalitatiivisesti analysoin teemoitellen omaisten avoimia vastauksia läheisen sairastumisen vaikutuksesta heidän elämäänsä. Kuvaan tutkimusta tuottamani tiedon perusteella. Kuvaileva tutkimus kuvaa asioita joko määrällisesti tai laadullisesti (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 21).

Voin hyvin yhdistää nämä molemmat tutkimusmenetelmät opinnäytetyöhön, sillä yhdistäminen lisää luotettavuutta sekä ymmärrystä omaisten tilanteesta. Toki voisin jättää laadullisen osion kokonaan pois ja analysoida omaisten vastauksia kvantitatiivisesti. Päätin jo kyselyä tehdessäni, että haluan analysoida avointa kysymystä kvalitatiivisesti. Omaiset ovat vastanneet avoimeen kysymykseen eli siihen, kuinka läheisen sairaus on vaikuttanut heidän elämäänsä hyvin henkilökohtaisesti kokemuksistaan. Tästä osiosta en halua tehdä numeerista tulkintaa, vaan osoittaa syvällisempää ymmärrystä ilman yleistystä omaisten elämästä ja saada esiin hiljaiset viestit.

9.2 Aineiston keruu

Kysely tehtiin lokakuussa 2008. Aineisto kerättiin kohderyhmältä eli Omaiset mielenterveys-työn tukena, Uudenmaan yhdistys ry:n jäseniltä puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, jossa oli yksi avoin kysymys. Kyselyssä käytettiin valmiita vastausvaihtoehtoja ja niiden laatimiseen perehdyin lukemalla teoriaa ja tutustumalla aikaisempiin samasta aiheesta tehtyyn kyselyyn Tampereen omaisyhdistyksessä. Laadittuani kysymykset ne testattiin kahdeksalla omaisella, jolla varmistettiin, että kysymykset oli ymmärretty oikein ja ne vastasivat tutkimusongel-

maan. Osa kysymyslomakkeen testanneista omaisista ei ymmärtänyt, että tuki- ja neuvontapalvelulla tarkoitettiin yhdistyksen järjestämää palvelua. Tämän jälkeen tein tarkentavan kysymyksen omaisten käyttämästä tuki- ja neuvontapalvelusta, että saataisiin mahdollisimman luotettavia vastauksia. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on tarkkaa, että lomakkeet ovat laadittu huolellisesti, jotta saadaan luotettavia tuloksia ja tutkimuksen mittarit ovat reliaabelia. Mittarin validiteettia tarkasteltaessa on keskeistä se, mittaako mittari todella sitä, mitä sen tulisi mitata. (Paunonen & Vehviläinen-Julkunen 1997, 207.)

Kysely on yksi kvantitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruu tapa. Kyselytutkimuksen etuna pidetään sitä, että sen avulla voidaan kerätä laaja tutkimusaineisto. Kyselymenetelmä on tehokas, koska se säästää tutkijan aikaa ja vaivannäköä. Myös aikataulu ja kustannukset voidaan arvioida melko tarkasti. (Hirsjärvi ym. 2004, 184.)

Jäsenkyselyyn vastanneiden kesken arvottiin viikonloppuloma kahdelle hengelle Haikon kartanossa, jonka omaisyhdistys kustansi. Tällä varmistettiin mahdollisimman suuri vastausten määrä, sillä kyselyyn liittyy suuressa osin kato (Hirsjärvi ym. 2004, 184, Heikkilä 1998). Palauttamattomien lomakkeiden lisäksi saattaa mukana olla sellaisia lomakkeita, jotka joudutaan hylkäämään puutteellisten tai virheellisten tietojen tai pilailumielessä vastaamisen vuoksi (Heikkilä 1998, 42). Yhdistykselle ei lähetetty yhtään puutteellisia eikä pilalomakkeita. Mäkelän (1995) mukaan lomakekysymyksen tulee olla merkityssisällöltään tarkka ja ymmärrettävä. Lomakekysely ei hänen mukaansa ole sen tylympi ja virkavaltaisempi kuin syvähaastattelu.

Kysely- ja haastattelututkimuksilla ei pystytä kovin tarkasti selvittämään käyttäytymisen syitä. Suljetut kysymykset antavat vain rajalliset mahdollisuuden syiden selvittämiseen. Heikkilän (1998) mukaan vastaajien valmiudet vastata avoimena esitettyihin kysymyksiin vaihtelevat ja kysymykset jäävät usein vaille vastausta, mutta tässä kyselyssä omaiset vastasivat hyvin kattavasti avoimeen kysymykseen.

9.3 Kyselyn toteutus

Kysely lähetettiin kaikille yhdistyksen jäsenille eli koko perusjoukolle, jotta saataisiin mahdollisimman paljon vastauksia omaisten tarpeista. Kokonaistutkimuksessa tutkitaan jokainen perusjoukon eli populaation jäsen (Heikkilä 1998, 32). Kysely lähetettiin yhteensä 867 jäsenelle postitse vastauskuoren kanssa. Kyselyn alussa kerrottiin, että yhdistys haluaa kehittää toimintaa, jonka vuoksi kysely tehdään. Kyselyyn annettiin kaksi viikkoa vastausaikaa. Kyselyyn vastasi 271 omaista ja vastausprosentti oli 31. Lähes kaikki omaiset vastasivat myös avoimeen kysymykseen, vaikka tiedettiin, että kysymykseen voidaan helposti jättää vastaa-

matta. Tarkoituksena ei kuitenkaan ollut tehdä tämän kysymyksen vastauksesta tilastollista analyysia, vaan saada ymmärrystä omaisten kokemuksesta läheisen sairastumisesta.

Kyselylomaketta laatiessani jäsensin lomakkeen kysymykset tutkimusongelman mukaan. Kysymykset 1-5 käsittelevät vastaajien taustatietoja, kysymys 6 on avoin kysymys, joka liittyy omaisen kokemuksiin läheisen sairaudesta ja kysymykset 7-20 tuen tarpeisiin ja muutamiin tarkentaviin taustatietoihin sekä 21-25 vapaaehtoistoiminnan kartoittamiseen.

9.4 Aineiston analyysi

9.4.1 Kvantitatiivinen aineisto

Tutkimuksen aineisto oli valittu tutkimustavoitteiden mukaisesti eli minkäläistä tietoa ja tukea omaiset toivoivat itselleen läheisen sairastuessa ja miten sairaus oli vaikuttanut omaisten elämään. Tutkimusaineiston tehtävänä on toimia tutkijan apuna rakennettaessa käsitteellistä ymmärrystä tutkittavasta ilmiöstä (Eskola & Suoranta 1998, 62). Tarkoituksena oli saada tutkittavasta materiaalista vastauksia esittämiini tutkimusongelmiin. On tärkeää jatkaa yhdistyksen toimintaa ja kehittää sitä edelleen vastaamaan omaisten tarpeisiin.

Analysoin kyselyä kvantitatiivisesti, paitsi avointa kysymystä. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa teoria ohjaa uuden tiedon etsinnässä samalla kun se jäsentää ja systematisoi kerättyä aineistoa (Hirsjärvi ym. 2004, 135).

Saatuani postitse aineiston koodasin ne excel -ohjelman avulla tietokoneelle siinä järjestyksessä, kun ne tulivat postitse. Avoimen kysymyksen vastaukset kirjasin vasta koodattuani strukturoidut kysymykset. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa aineiston kerääminen, käsittely ja analysointi ovat erillisiä vaiheita. Kun aineisto on kerätty ja tallennettu, alkaa sen käsittely. Syötetyt tiedot tulee käsitellä niin, että saadaan vastaus tutkimuskysymyksiin ja tutkimusongelma tulee ratkaistua. (Heikkilä 1998, 121, 139.)

Olen luokitellut kysymyksiä ja sen mukaan koonnut excel -ohjelman avulla kuvioita ja prosenttijakaumia siitä, minkäläistä tukea ja tietoa omaiset tarvitsevat. Monet omaiset olivat kiinnostuneita vapaaehtoistoiminnasta, myös siitä olen tehnyt piirakkakuvioita ja prosenttijakaumia, jotka selventävät ja havainnollistavat paremmin tilannetta. Piirakkakuviokuva kuvaa kokonaisuuden jakautumista osiin ja se sopii suhteellisten osuuksien eli prosenttilukujen kuvaamiseen. Piirakkakuviossa ympyrä jaetaan sektoreihin ja sektoreiden pinta-alat ovat suoran verrannollisia kuvattaviin arvoihin. Heikkilän mukaan tutkimuksessa mittaamista on kaikki, missä voidaan nähdä eroja ja antaa tutkimusyksiköille jonkinlaisia symboleja eroja luonnehtimaan. (Heikkilä 1998 156).

9.4.2 Kvalitatiivinen aineisto

Vaikka aineisto oli kerätty lähettämällä kyselylomake jäsenille, analysoin avointa kysymystä kvalitatiivisesti. Kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä on käyttää induktiivista analyysia. Sen vuoksi lähtökohtana ei ole teorian testaaminen vaan aineistoin monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Tässä metodissa tutkittavien ääni pääsee esille ja tapauksia käsitellään ainutlaatuisesti sekä tulkitaan sen mukaisesti. (Hirsjärvi ym. 2004, 155.)

Lähestymistavassa hyödynnetään joko jotakin teoriaa tai siihen otetaan tietoisesti jokin enemmän tai vähemmän teoreettisesti perusteltu näkökulma (Eskola J. & Suoranta 2005, 152). Oma lähestymistapani pohjautuu aikaisemmin tehtyihin omaisten hyvinvointitutkimuksiin läheisten sairauden vaikutuksista omaisten elämään. Laadullisen aineiston käsittely sisältää monia vaiheita, keskeisiltä osiltaan se on sekä analyysiä että synteisiä. Analyysin avulla eritellään ja luokitellaan aineistoa.

Aluksi luin aineistoa läpi moneen kertaan. Sitten koodasin omaisten kertomuksia sanatarkasti, niistä nousseiden teemojen mukaan. Teemat nousivat teorian ja aineiston pohjalta. Järjestin omaisten vastaukset, niistä tulleiden teemojen mukaan. Analysoin eri teemoja etsimällä samankaltaisuuksia. Tästä aineistosta nousi esiin seuraavat teemat; oma jaksaminen, taloudelliset huolet, vastuun kantaminen ja ajankäyttö, parisuhteen merkitys, sosiaalinen verkosto, aikuisen lapsen kokemukset vanhemman sairaudesta sekä läheisen sairaudesta koetut positiiviset vaikutukset. On mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. Mainitsemani teemat esiintyivät useissa omaisten vastauksissa ja teemat kuvasivat omaisten kuormittuneisuutta paitsi viimeinen teema-alue eli positiivisesti koetut asiat.

Teemoittelu vaatii onnistuakseen teorian ja empirian vuorovaikutusta, joka tutkimustekstissä näkyy niiden lomittumisena toisiinsa. Teemoittelu on suositeltava aineiston analysointitapa jonkin käytännöllisen ongelman ratkaisemisessa. Tällöin tarinoista voi poimia käytännöllisen tutkimusongelman kannalta olennaista tietoa. Aineistosta voi nostaa esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja ja poimia sen sisältämät keskeiset aiheet. (Eskola & Suoranta 2005, 174, 175, 178, 179.) Olen käyttänyt omaisten sitaatteja tukemaan teemoittelua.

Laadullisessa tutkimuksessa aineiston analyysin tarkoituksena on luoda aineistoon selkeyttä ja siten tuottaa uutta tietoa tutkittavasta asiasta. Aineiston analyysin avulla pyritään tiivistämään aineistoa kadottamatta sen sisältämää informaatiota. Tavoitteena on luoda hajanaisesta aineistosta selkeää ja mielekästä. (Eskola & Suoranta 1998, 138.)

Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että henkilöt, joilta tietoa kerätään, tietävät tutkitavasta ilmiöstä mahdollisimman paljon tai että heillä on kokemusta asiasta (Tuomi & Sara-

järvi 2004, 87-88). Laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin, vaan pyritään kuvaamaan jotakin tapahtumaan, ymmärtämään tiettyä toimintaa tai antamaan teoreettisesti mielekäs tulkinta jostakin ilmiöstä (Eskola & Suoranta 1998, 61). Omaiset ovat oman elämänsä ja kokemuksensa asiantuntijoita, jotka osaavat parhaiten kuvata sairauden vaikutuksia omaan elämään.

9.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksessa pyritään välttämään virheiden syntymistä. Kaiken tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä tulisi jollakin tavoin arvioida. Laadullisessa tutkimuksessa validius merkitsee kuvauksen ja siihen liitettyjen selitysten ja tulkintojen yhteensopivuutta. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta kohentaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Aineiston tuottamisen olosuhteet olisi kerrottava selvästi ja aineiston analyysissa on keskeistä luokittelujen tekeminen. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa on kehitelty erilaisia tilastollisia menettelytapoja, joiden avulla voidaan arvioida mittareiden luotettavuutta. (Hirsjärvi ym. 2003, 216-218.)

Kyselylomakkeen eli mittarin luotettavuus on suoraan yhteydessä tutkimuksen luotettavuuteen. Luotettavuutta voidaan kuvata reliabiliteetilla (toistettavuus) ja validiteetilla (pätevyys). Sisäisellä validiteetilla tarkoitetaan sitä, että onko tutkimuksen mittarissa käytetyt käsitteet rakennettu teorian pohjalta, onko käsite mitattavissa oleva määrite, kattaako se riittävästi tutkitun ilmiön ja mittaako se sitä, mitä ollaan mittaamassa. Ulkoinen validiteetti käsittää tutkimuksen yleistettävyyden, joka on yhteydessä otannan laajuuteen. (Metsämuuronen 2005, 64, 65.) Tässä tutkimuksessa käytetyt käsitteet omainen, psyykkinen sairaus, voimaantumisen, hyvinvointi ja järjestötyö rakentuvat teorian kautta ja niitä käytetään yleisesti hahmottamaan omaisten tilannetta. Näiden käsitteiden avulla pyritään tavoittamaan ilmiöiden taakse, jota läheisen psyykkinen sairaus aiheuttaa omaisille.

Omaisille lähetetty jäsenkyselyyn vastaaminen oli vapaaehtoista ja kyselyn alussa kerrottiin, että vastauksia tullaan käyttämään hyväksi omaistyön kehittämisessä. Kysely tehtiin nimettömänä. Haikon kartanon viikonloppu arvontakupongin pystyi lähettämään erikseen toimistollemme, jotta kyselyn vastaajaan tietoturva säilyi. Melko harva omainen kuitenkin laittoi arvontalipun erikseen. Saatuaani kyselyn takaisin, otin välittömästi kirjeestä pois arvontalipun. Jäsentemme lukumäärä on suuri ja itse en tunnista jäsenistä kovinkaan paljon, joten vastaajien tunnistamattomuus oli säilynyt. Sosiaalialan ammattilaisena itseäni sitoo jo vaitiolovelvollisuus, josta olen pitänyt kiinni opinnäytetyötä tehdessäni. Tutkimuksen tekotavan keskeisiä eettisiä periaatteita ovat rehellisyys, tarkkuus, avoimuus, täsmällisyys ja kriittisyys (Hirsjärvi ym. 2004 23-25). Nämä periaatteet olen pyrkinyt tuomaan esiin raporttia kirjoittaessani ja tutkimusta analysoidessani.

Omaistyön ammatillisuuteen kuuluu luotettavuus ja eettisyys omaisten asioiden kuulemisessa ja ohjaamisessa. Arvot, joissa huomioidaan ihmisen kokonaisvaltaisuus ja näkemys ihmisestä yksilönä auttaa työskentelemään eettisesti oikein. Tämä näkökulma on varmasti auttanut myös opinnäytetyön koko prosessin kulussa. Teoria kulkee vahvana pohjana omaisten tuen tarpeiden kyselylomakkeen laatimisessa, analysoimisessa ja johtopäätösten tekemisessä. Tulokinta tapahtuu kuitenkin oman osaamisen ja itsensä kautta, jota on aina katsottava kriittisesti. Luotettavuutta lisää se, että omaisten sitaatteja on esitetty analysoinnin yhteydessä.

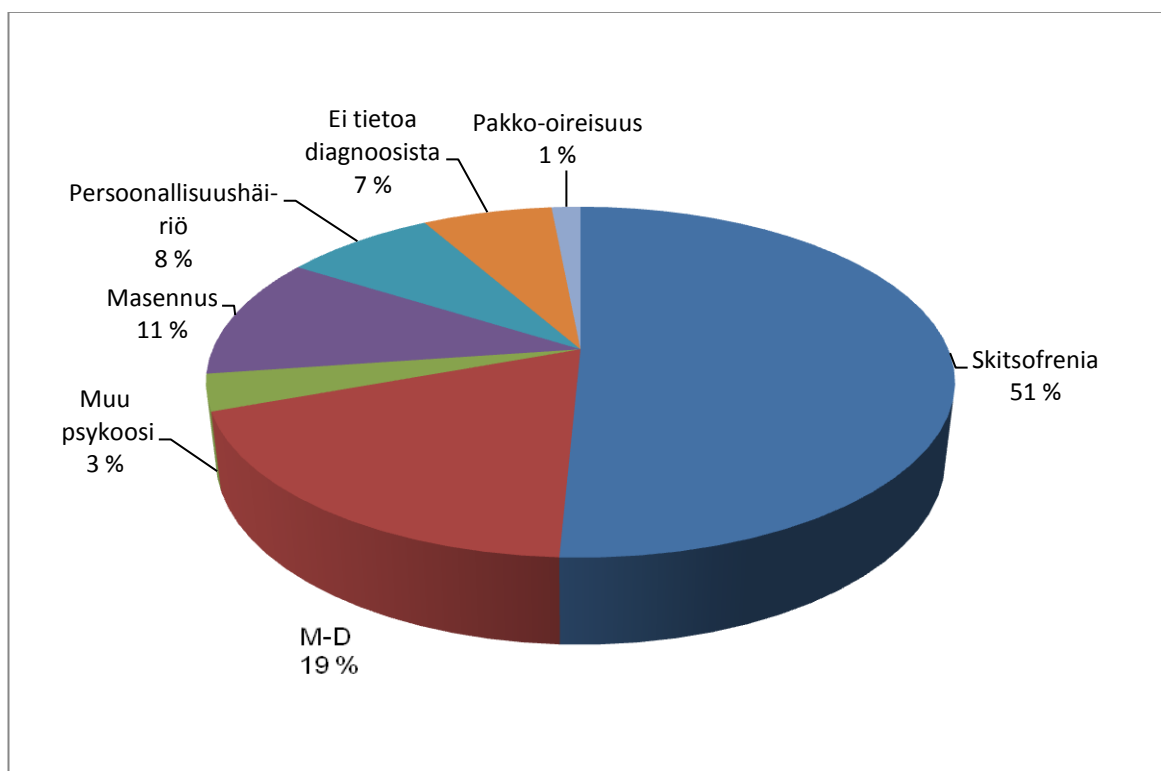
Kvantitatiivisen ja kvalitatiivisen menetelmän yhteiskäyttö tuo lisäarvoa luotettavuuteen. Tässä työssä yhdistyy suuren joukon tuen tarpeen määrittäminen, joka avulla voidaan kehittää toimintaamme vastaamaan paremmin kaikkien omaisten tarpeita. Ymmärryksen avulla päästään kuvaamaan yksilöiden kokemuksia sairauden vaikutuksesta eri elämän osa-alueisiin. Kvalitatiivisen aineiston määrittämiseksi on muotoutunut muutamia käytännössä koeteltuja sääntöjä. On järkevää ajatella, että aineistoa on riittävästi, kun uudet tapaukset eivät tuota enää mitään tutkimusongelman kannalta uutta tietoa. Tällöin puhutaan aineiston kylläntymisestä. Saturaaion ajatus perustuu siihen, että tietty määrä aineistoa riittää tuomaan esiin sen teoreettisen peruskuvion, mikä tutkimuskohteesta on mahdollisuus saada. (Eskola & Suoranta 2005, 62-63.) Aineiston lähestymistavassa hyödynnettiin omaistyön teoriaa. Jo kysymysten runko auttoi tekstin teemoittelussa. Toisaalta voi ajatella, että se ohjasi liikaa tulkintojen tekemistä.

Opinnäytetyölle ei ole asetettu aikarajaa, jonka vuoksi kirjoittamistyö on venynyt melko pitkäksi prosessiksi. Tutkimuksen tietoja on hyödynnetty omaistyön kehittämisessä ennen lopputyön valmistumista. Tutkimustuloksista lähetettiin kooste kaikille yhdistyksen jäsenille, vaikka opinnäytetyö ei ollut kokonaisuudessaan valmis. Kirjeessä kerrottiin, että 25 % omaisista kokee tarvitsevansa eniten tietoa omasta jaksamisestaan ja vertaistuki on koettu merkittäväksi tekijäksi. Kerrottiin, että omaisyhdistys järjestää yleisöluentoja, joissa on otettu huomioon omaisten toiveet mm. tässä kyselyssä ilmenneistä tarpeista. Kaikkia omaisia kiitettiin yhdistykselle annetusta arvokkaasta tiedosta. Mielestäni on oikeudenmukaista, että omaiset itse saavat tietää vastausten tuloksista ensimmäisenä ja siitä, miten tullaan toimintaa kehittämään. Raha-automaattiyhdistykselle on raportoitu tehdystä jäsenkyselystä ja sen vastauksista.

10 Tutkimustulokset

10.1 Jäsenistön taustatiedot

Kyselyyn vastanneista omaisista oli 92.5 % naisia ja 7.5 % miehiä. Vastaajien keski-ikä oli 59 vuotta. Kyselyyn vastanneista 44 % asui Helsingissä, loput muissa Uudenmaan kunnissa. Psykkisesti sairaan läheisen keski-ikä oli 41 vuotta ja sairaus oli kestänyt keskimäärin 15 vuotta.

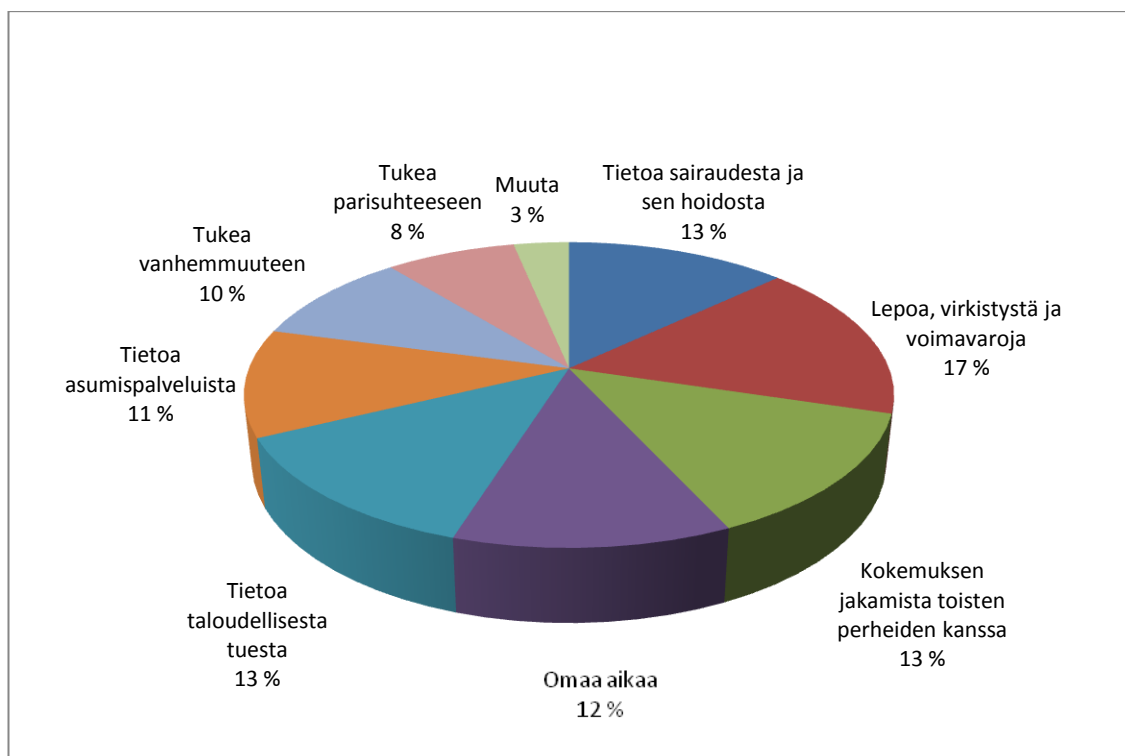


Kuvio 3: Mitä läheiseni sairastaa?

Yli puolet yhdistyksen jäsenten läheisistä sairasti skitsofreniaa. Seuraavaksi yleisin sairaus oli mainittu maanis-depressiivisyys, jota nykyään kutsutaan kaksisuuntainen mielialahäiriö ja kolmanneksi yleisin masennus. Persoonallisuushäiriötä sairasti 8 % omaisten läheisistä. 7 % vastanneista ei ollut tietoa läheisen diagnoosista. Tähän oli syynä se, että omaiselle ei ole kerrottu, mikä kuntoutujan diagnoosi oli tai sitä ei ollut vielä määriteltä. Osa sairastuneista ei ollut myöskään hakeutunut hoidon piiriin. Muuhun psykoosiin on sairastunut 3 % yhdistyksen jäsenien läheisistä ja 1 % pakko-oireisuuteen.

Sairaus oli läheisellä kestänyt keskimäärin 15 vuotta, mikä näkyy myös vastaajien omasta iästä.

10.2 Omaisten tuen tarve

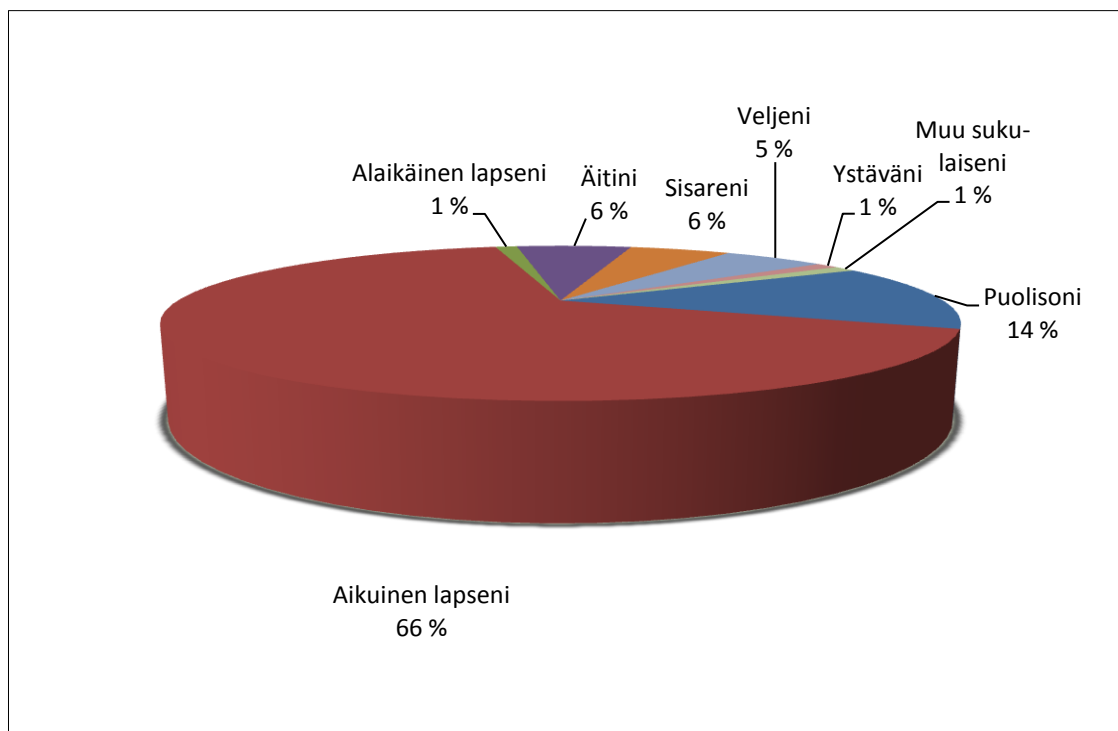


Kuvio 4: Minkälaista tukea haluaisitte saada itsellesi omaan/läheisesi sairauteen liittyen?

Omaisilta kysyttiin, minkälaista tukea he ovat saaneet ja haluaisivat saada itselleen. Omaiset toivoivat samanlaista tukea, mitä he olivat jo saaneet. Eniten he toivoivat saavansa itselleen lepoa, voimavaroja ja virkistystä (17 %). Seuraavaksi tulivat kokemusten jakaminen toisten kanssa eli vertaistuki. Saman verran omaiset toivoivat saavansa tietoa sairaudesta ja sen hoidosta sekä taloudellisesta tuesta. Myös oma aika koettiin tärkeänä. Tietoa asumispalveluista toivoi 11 % vastaajista. 8 % vastaajista kokee tarvitsevänsä myös tukea parisuhteeseen.

3 % omaisista oli maininnut tarvitsevänsä muuta tukea. He mainitsivat haluavansa itselleen tukea sairastuneen hoitotaholta ja tietoa sairastuneelle kuuluvasta tuesta esimerkiksi ammativalinnoista ja koulutuksista sekä tietoa lääkityksistä. Omaiset toivoivat, että koko perhe otettaisiin huomioon ja myös heille itselleen myönnettäisiin Kelan korvaamaa psykoterapiaa. Useat omaiset olivat myös maininneet virkistysmatkat. Niiden avulla pääsee hieman irrottamaan arjesta ja jakamaan vertaistukea.

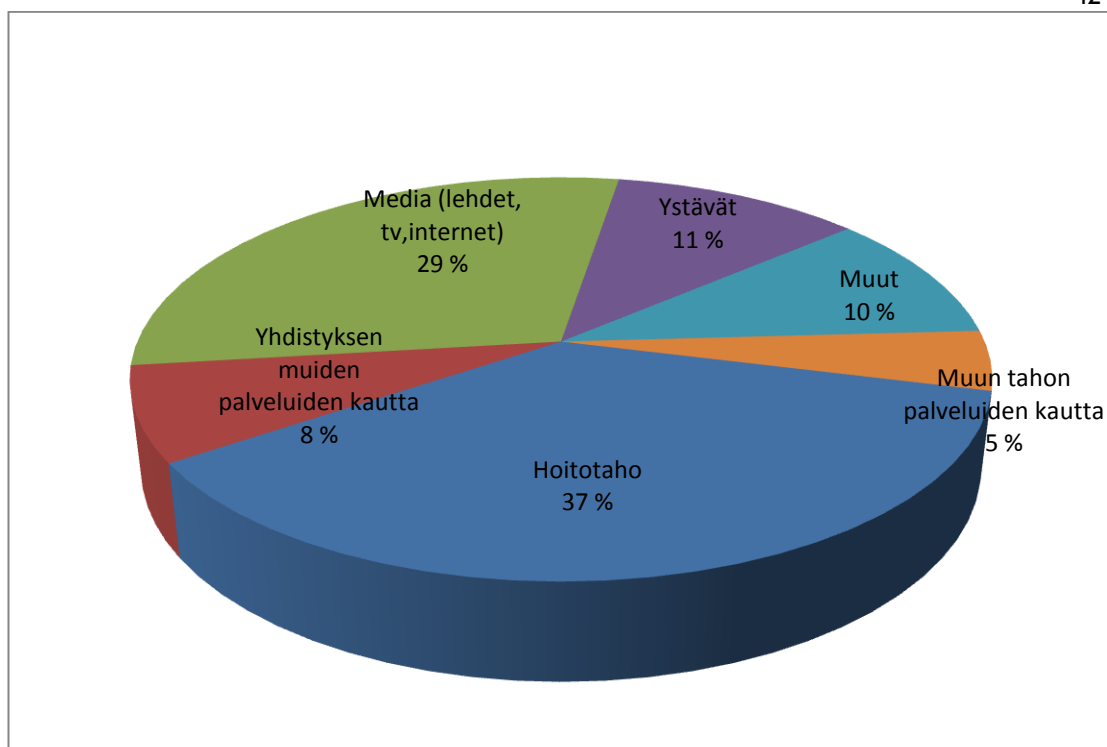
10.3 Suhde sairastuneeseen



Kuvio 5: Psykkisesti sairastunut läheiseni on?

Suurimmalla osalla (66 %) yhdistyksen jäsenistä on psyykkisesti sairastunut aikuinen lapsi. Seuraavaksi yleisin on sairastunut puoliso, joita oli 14 % vastanneista. Lopuilla vastanneista oli muu sukulainen tai ystävä sairastunut. Kyselyn mukaan 19 % omaisista asui yhdessä sairastuneen läheisen kanssa. Lapsia oli 67 % vastanneista.

10.4 Hoitotaho tärkein tiedon välittäjä

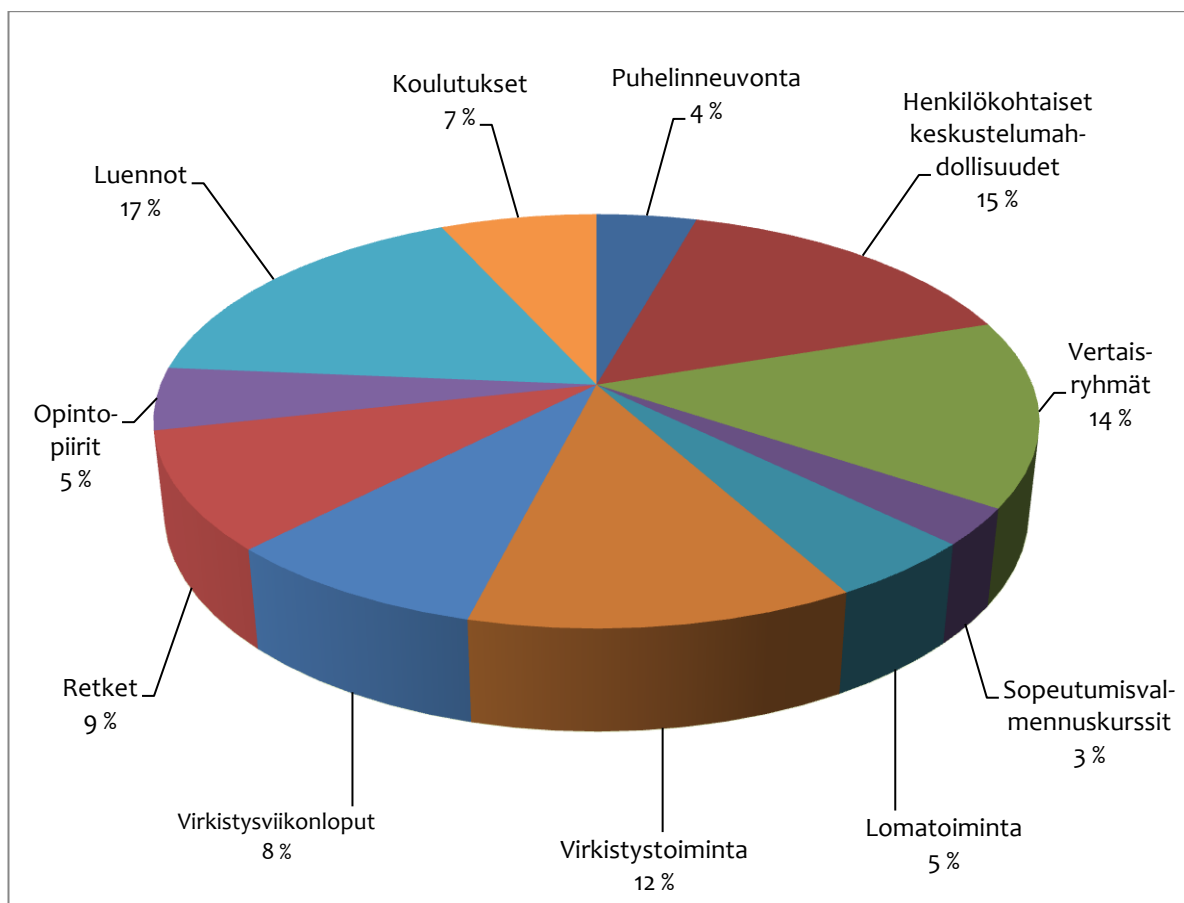


Kuvio 6: Mitä kautta saitte tietää omaisyhdistyksen toiminnasta?

Omaisyhdistyksen toiminnasta 37 % sai tietää sairastuneen hoitotahon kautta. Vaikka monet omaiset olivat pettyneitä hoitotaholta saamaan niukkaan tietoon läheisen sairaudesta, niin useat ovat kuitenkin saaneet tietää sitä kautta yhdistyksemme tarjoamasta tuesta. Monen omaisen läheinen oli sairastunut 15 vuotta sitten, jolloin tietoa hoitotaholta ei vielä annettu niin paljon omaisille ja heidät jätettiin usein huomioimatta.

Yhdistyksellä on hyvät ja informatiiviset internet sivut, joiden kautta lähes 30 % on saanut tiedon toiminnasta. Ystävät ovat kertoneet 11 %:lle omaisyhdistyksestä. Muilta tahoilta oli kuullut 10 % ja näitä tahoja oli mainittu mm. mielenterveysmessut, hoitopaikan ilmoitustaulu, tiedotustilaisuus, kodinhoito, alueryhmät, Suomen Mielenterveysseura, puhelinluettelo, potilaalta ja osa oli ottanut itse selvää.

10.5 Henkilökohtaiset keskustelut, vertaisryhmät ja virkistystoiminta tärkeimpinä tukimuotoina



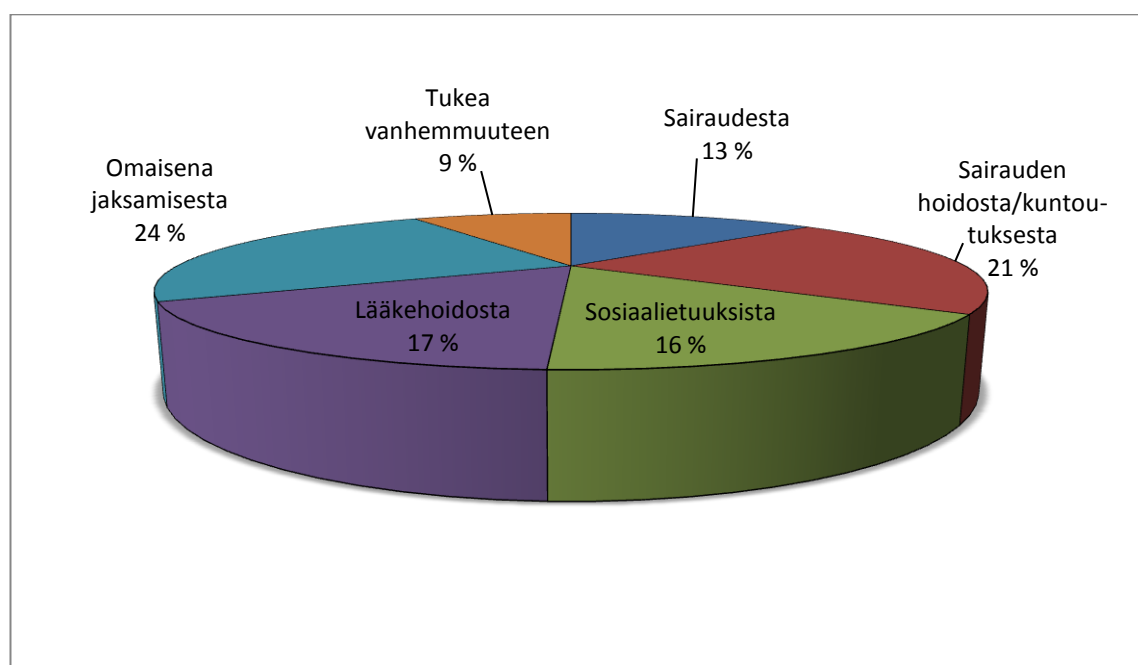
Kuvio 7: Minkälainen toiminta vastaa parhaiten tarpeitanne?

Luennot vastasivat 17 % omaisten tarpeisiin. Yhdistys järjestää yksin tai yhteistyössä eri tahojen kanssa Uudenmaan alueella yleisöluentoja, jotka ovat kohdistettu niin ammattilaisille kuin omaisille. Omaisten tarpeisiin voidaan vastata henkilökohtaisilla keskusteluilla. Tätä mieltä olivat 15 % vastanneista. Yhdistyksessä toimii tuki- ja neuvontapalvelu, jota 57 % omaisista oli käyttänyt. 88 % omaisista koki, että se vastasi heidän odotuksiaan ja tulivat kuulluksi. Perusteluja sille, miksi he eivät tulleet kuulluksi, oli muutamilla. He olivat pettyneitä, kun aina ei saatu yhteyttä työntekijöihin puhelimitse ja varattua aikaa. Toisaalta, jotkut omaiset eivät voineet jättää yhteystietojansa puhelinvastaajaan, jonka vuoksi heihin ei voitu olla yhteydessä. Osalla oli hankala päästä paikanpäälle keskustelemaan. Jotkut kertoivat, että sama henkilö ei aina ollut palvellut heitä ja he joutuivat kertomaan oman tarinansa uudelleen. Osa omaisista olisi halunnut useita tapaamiskertoja. Tuki- ja neuvontapalvelun periaatteena on

tavata asiakkaita vain kerran tai muutaman, jonka jälkeen heidät ohjataan muuhun yhdistyksen tukitoimintaan. Tuki- ja neuvontapalvelussa työskentelee kaksi henkilöä.

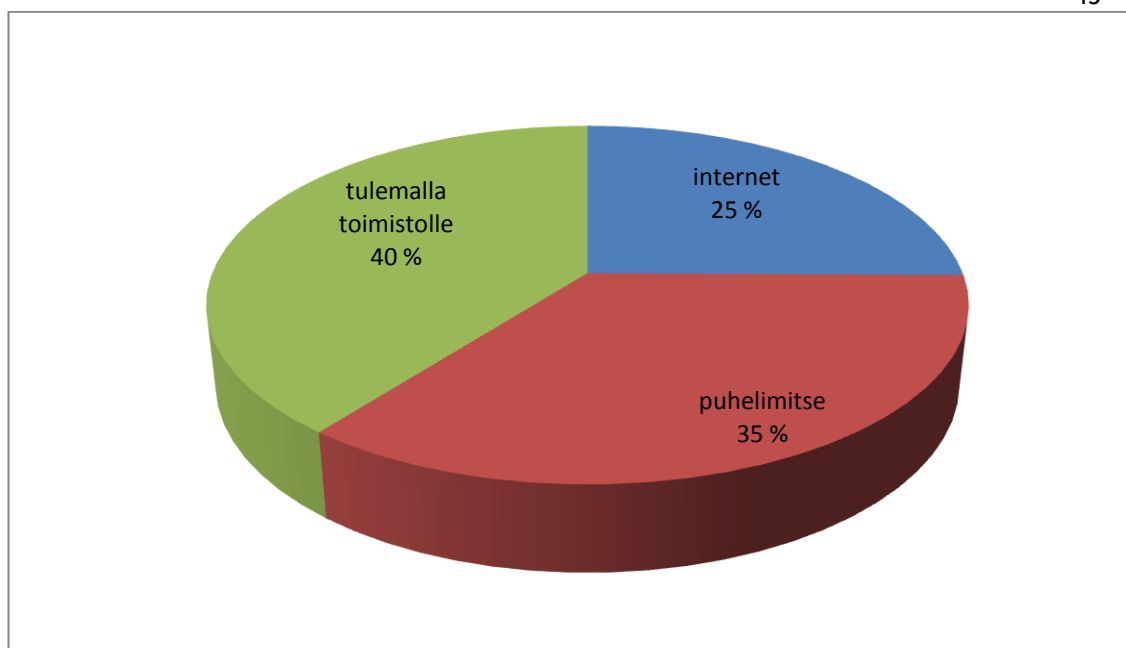
Seuraavaksi eniten oli mainittu 14 % vertaisryhmät ja 12 % virkistys toiminta. Vertaistukiryhmät kuuluvat perustoimintaan. Ryhmät ovat kohdennettuja eri omaisille riippuen siitä, kuka perheessä sairastaa. Yhdistys järjestää virkistystoimintaa ja -viikonloppuja sekä retkiä, jotka ovat hyvin suosittuja omaisten keskuudessa. Vähiten oli mainittu opintopiirit, lomatoiminta, puhelinneuvonta ja koulutukset. 1 % vastasi parhaiten vastaavan omiin tarpeisiin yhdessä oleminen, tukihenkilö sairaalle ja taideterapia. Yhdistys ei järjestä tukihenkilötoimintaa eikä terapiaa.

10.6 Tietoa omaisena jaksamisesta



Kuvio 8: Mistä tarvitset tietoa?

24 % vastaajista koki tarvitsevänsä tietoa omaisena jaksamiseen, sillä läheisen sairaus koetaan raskaana. Samoin sairauden hoito ja kuntoutus kiinnosti omaisia. Lääkehoidosta toivottiin lähes yhtä paljon tietoa kuin sosiaalietuuksista. Vanhemmuuden tuesta halusi 9 % tietoa.

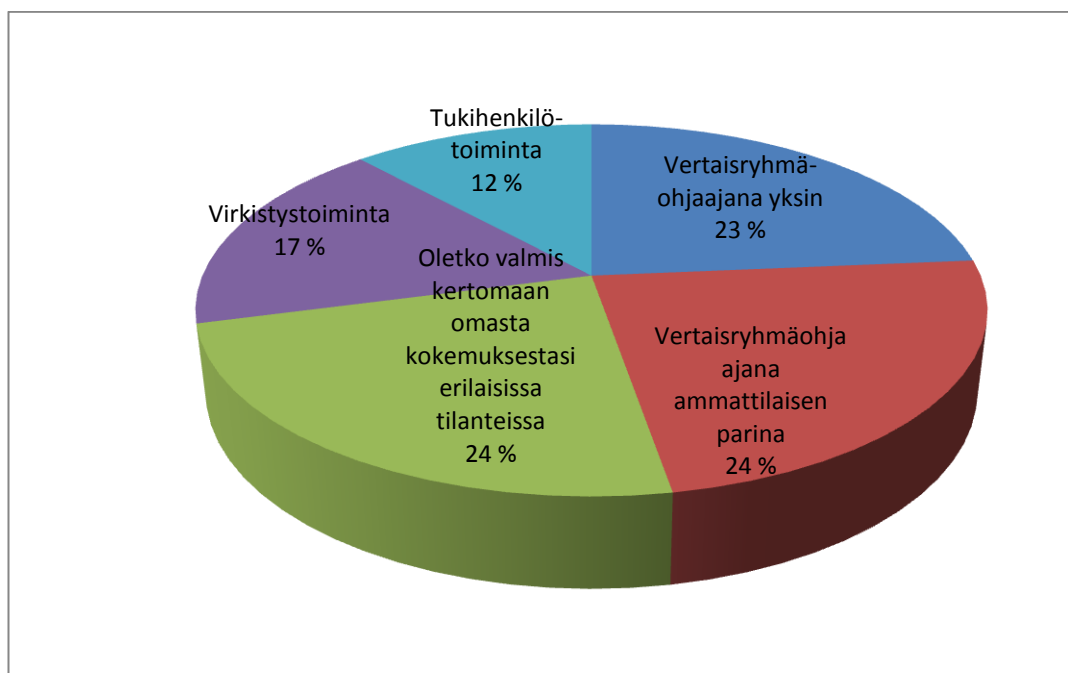


Kuvio 9: Miten mieluiten lähestyisitte omaisyhdistystä?

Omaisista 40 % lähestyisi mieluiten yhdistystä tulemalla henkilökohtaisesti toimistolle. Lähes yhtä paljon omaisista lähestyisi puhelimitse. Yhdistys saa paljon yhteydenottoja niin puhelimitse kuin sähköpostitse. Yhdistys päivittää ja kehittää internet-sivuja jatkuvasti. Kävijämääriä seurataan sivustoilla, jotta tiedetään, mistä asioista ollaan eniten kiinnostuneita.

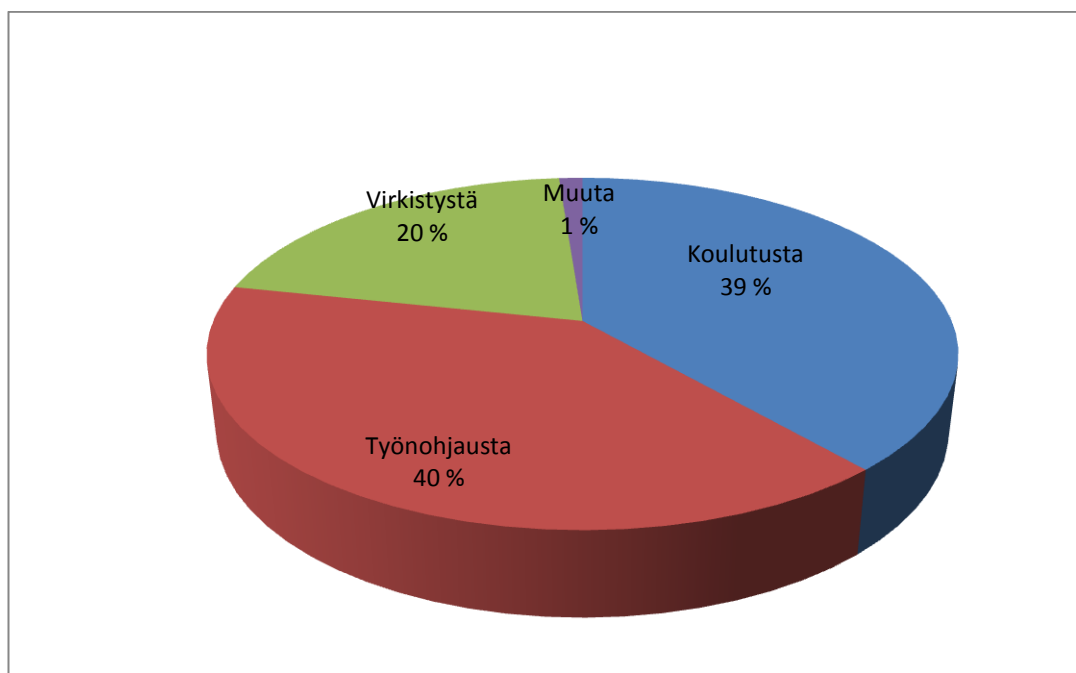
10.7 Vapaaehtoistoiminta

Vastaajista 17 % oli kiinnostunut vapaaehtoistyöstä yhdistyksessä. Kyselyssä annettiin viisi eri vaihtoehtoista työmuotoa, jossa voisi toimia. Omaisten halu tehdä vapaaehtoistyötä oli suuri. Yhdistys ei ole aiemmin kartoittaneet koko jäsenistöltä kiinnostuneisuutta vapaaehtoistoiminnasta.



Kuvio 10: Minkälaisesta toiminnasta vapaaehtoisena olet kiinnostunut?

Lähes yhtä moni vastaajista oli kiinnostunut vertaisryhmän ohjaamisesta joko yksin (23 %) tai ammattilaisen (24 %) parina. Yhdistys tarvitsee usein henkilöitä, jotka olisivat valmiita kertoamaan omasta kokemuksestaan psyykkisesti sairastuneen läheisenä olosta erilaisissa tilaisuuksissa. Tämän vuoksi kartoitettiin myös vapaaehtoisia oman kokemuksen jakamiseen. 24 % oli valmis jakamaan kokemustaan erilaisissa tilanteissa. Myös virkistystoiminnan järjestäminen kiinnosti 17 % ja tukihenkilötoiminta 12 %.



Kuvio 11: Jos ryhdyt vapaaehtoistoimijaksi, millaista tukea odotat yhdistykseltä?

Mikäli omaiset ryhtyvät vapaaehtoistoimijoiksi 40 % heistä toivoi yhdistykseltä työnohjausta ja 39 % koulutusta sekä 20 % virkistystä. Muita mainittavia tukia olivat matkakorvaukset ja pienet palkkiot.

10.8 Läheisen sairastumisen vaikutukset omaisen elämään

Avoimen kysymyksen vastauksissa nousi useita teemoja esiin. Teemat olivat osittain samoja, joita laitettiin kyselyyn esimerkkivaihtoehtoina omaisten elämään vaikuttavista asioista ja jotka nousivat teoriasta. Omaiset kuvasivat omaa tilannettaan, kuinka läheisen sairaus oli vaikuttanut heidän elämäänsä hyvin omakohtaisesti ja monipuolisesti. Monet kuvailivat sairauden alkuvaiheita todella raskaaksi ja voimia vieväksi, sillä hätä oli suuri eikä aina tiedetty, mistä oli kysymys. Epävarmuus kaikesta oli hyvin kuluttavaa. Omaiset kokivat läheisen sairastumisen vaikuttaneen suuresti omaan jaksamiseen.

10.8.1 Oma jaksaminen

”Alussa oma jaksaminen tiukoilla. Unet jäi vähäisiksi. Tytär vei ajan ja energian. Omia asioita en jaksanut käsitellä.”

”Raskasta on ollu. Alussa ei ollut tietoa sairaudesta. Oma jaksaminen on ollut koetuksella. Nyt on vähän parempi, ei ole niin ahdistunut, kun on vähän perillä pojan mielialoista.”

Omaiset kuvasivat sitä, että eläminen helpottuu, kun aikaa kuluu ja tilanteeseen sopeutuu tai sairauden hyväksyy. Ne omaiset, jotka olivat hyväksyneet asian, näkivät elämänsä arvokkaana, ymmärrys sairautta kohtaan oli lisännyt kestävyyttä.

”Alku oli tosi hankalaa, kun hän kieltäytyi lääkkeistä ja karkaili sairaalasta ja tuhlasi. Nyt on asiat paremmin. Lääkitys ja vakituinen psykologi, sekä hyvä asunto. Ikä ja monet takaiskut ovat saaneet hänet järkeistymään.”

”Alussa sairaus oli koko ajan mielessä ja vaikutti kaikkien perheenjäsenten elämään tosi paljon. Vähitellen on toiminta parantunut.”

Läheisen sairastuminen koettiin kokonaisvaltaisesti. Omaiset tunsivat olevansa masentuneita läheisen sairastuttua ja tarvitsivat itsekin ammattiapua ja lääkitystä.

”Olen itse sairastunut tänä aikana masennukseen kahdesti. ”

”Itsekin syön masennuslääkkeitä.”

”Olen kärsinyt post-traumaattisesta stressistä. Keskittymiskyky ollut heikko. Masennusta. Käyn terapiassa. Elämä ollut kuin suuren taakan kantamista. Välillä helpompia jaksoja.”

”Välillä olen ollut masentunut ja ahdistunut. Olen käynyt psykiatrilla.”

Usein omaiset mainitsivat voimakkaita tunteita liittyvän sairauteen. He kokivat surua, murhetta, huolta, ahdistusta, epävarmuutta, pelkoa ja syyllisyyttä. Suru liittyy usein menetyksen kokemukseen, sillä sairastuminen on muuttanut elämässä jotakin ehkä pysyvästi. Huoli kulkee aina mukana, josta on vaikea päästä eroon.

”Oma elämä muuttunut kokonaan. Pelko ja ahdistus ja huoli on tullut jäädäkseen. Oma jaksaminen on ollut vaakalaudalla ja äärirajoilla monta kertaa.”

”Vaikutukset katastrofaaliset ja hyvin järkyttävät. Ilman sitä, että itse olisin vaatinut/hakenut/anonut apua ja tukea ja kuulluksi tulemistä: en olisi hengis-

sä. Omat voimat menneet huoleen omaisista ja vihaan terveydenhoitojärjestelmää.”

”Suru poikani elämästä täyttää kokonaan oman elämäni. Elämääni ei mahdu onnellisuutta tai iloa. Pysyn työkykyisenä vain sulkemalla asiani, pitämällä surun pois ajatuksistani arjesta. Tuska ja itku on aina vain yhden ajatuksen päässä.”

”Kun ystäväni sairaus paheni dramaattisesti ja hän lähes menehtyi. Ajauduin itse uupumukseen. Koin valtavaa vastuuta ja syyllisyyttä hänen asioistaan.”

Omaiset kokivat sairauden ja huolenpidon raskaana tietäen psyykkisen sairauden olevan pitkäkestoista. Oman ajan ottaminen oli vaikeaa, kun vastuu painoi ja omat voimat olivat vähentyneet. Suunnitelmat eivät toteudu, joten se vie voimavaroja.

”Oma jaksaminen huolestuttaa usein, kun oma onnellisuus riippuu omaisen sairauden jatkuvasti vaihtuvista vaiheista. Joitakin oman elämän uusia asioita ei siksi voi suunnitella.”

”Aiheuttanut ahdistuneisuutta, levottomuutta. Ilo hävinnyt elämästä. Ei ole omaa aikaa, kaipaisin omaa lomaa.”

Monet omaiset kokivat surun ja huolen keskellä kuitenkin toivoa elämässä selviytymisestä, mutta vasta pitkän ajan jälkeen sairauden alkamisesta.

”Välillä on tosi väsynyt ja siinä on pitänyt elää arkea muiden kanssa. Mutta kaiken kaikkiaan se on antanut myös syvyyttä ja hyviä asioita. Niillä toivon jaksavani eteenpäin.”

”Aiheuttanut oman masennuksen, uupumisen. Vaikea löytää rajoja vastuunkannolle ja huolelle. Yksin jaksamisen tunne, epätoivo, avuttomuus. Nyt kylläkin tilanne on hyvä. Olen perustanut oman perheen ja hankkinut ammatin.”

”Olin vuoden vuorotteluvapaalla oman jaksamisen kannalta. Se muutti omalta kohdalta ajattelua, mitkä ovat tärkeät elämänarvot”

10.8.2 Taloudelliset huolet

Usealla omaisella oli taloudellisia huolia. He tukivat sairastunutta ja osallistuivat heidän elämästä aiheutuviin kustannuksiin, joka sitten heijastui omaisten heikentyneeseen rahatilanteeseen. Osa omaisista ei ole jaksanut hoitaa työtänsä ja he ovat joutuneet olemaan sairaalomaalla masennuksen vuoksi.

”Joudun kustantamaan sairaan menoja, joten joudun tinkimään omistani.”

”Talouteni oli kovilla lähes 10 v, kunnes poikani sai korvauksia ja eläkkeen. Edunvalvoja pitänyt poikani talouden kurissa.”

”Tuonut lisäkuormitusta, että omasta työstä suoriutuminen on vaikeutunut, vaikuttaa itsetuntoon, työn tuottavuuteen eli palkkatuloon.”

Jokaisella on omat selviytymiskeinot ja joillekin työelämä toi myös voimia sekä auttoi unohtamaan ikävät asiat.

”Työ, harrastukset, ystävät ja aviopuoliso ovat olleet terapiana ja tukena.”

10.8.3 Vastuun kantaminen ja ajankäyttö

Vastuu läheisestä painoi koko ajan, sillä sairastuneen kunnosta ja käytännön asioista oli huolehdittava. Oman ajan käyttäminen oli vähentynyt.

”Äitinä olin päävastuunkantaja. Nykyisin asun poikani kanssa, näen ainakin tilanteen läheltä.”

”Jouduin muiden perheenjäsenten voimattomuuden takia ottamaan äidin tilanteesta paljon vastuuta, joka otti voimille.”

”Minulla vastuu 2 sairaasta, sillä mies reagoi raskaasti pojan sairastumiseen.”

”Minun huolehdittavani kaksi skitsofreenikkaa ja heidän 7 kk pieni vauva. Huoli tuplaantui kolminkertaisesti. Mutta onnellisia päiviä riittää enimmäkseen.”

”Itselle ja omiin harrastuksiin ei jää tarpeeksi aikaa.”

”Emme osaa irrottautua omiin hommiin, kun pojan asiat vaivaavat mieltämme.”

”Kaikki aika ja voimavarat olisivat sidoksissa sairastuneisiin.”

10.8.4 Parisuhteen merkitys

Läheisen sairaus vaikutti useilla omaisilla parisuhteeseen. Moni omainen kuvaili, ettei jaksanut panostaa enää siihen. Läheisen sairastuminen voi olla myös erottava tekijä liitossa. Varmasti merkitystä on myös sillä, onko sairastunut puoliso vai lapsi.

”Sairaus muuttanut koko parisuhteen. Olen ”omaishoitaja”. Mieheni käskyttää minua kaiken aikaa.”

”Parisuhde ongelmat kiristyivät, kun olemme erimielisiä hoidosta.”

”Emme tule juttuun keskenämme. Olemme erimieltä, miten asioihin suhtautua.”

Parisuhde voidaan nähdä voimavarana ja mahdollisuutena. On joku, joka ymmärtää ja joka kanssa pystyy jakamaan asioita.

”Parisuhde läheni. Voitiin pohtia yhdessä, miten tästä eteenpäin.”

”Parisuhteessa on kriisiaikoja, mutta melko hyvin pärjäämme yhdessä.”

”Onneksi puoliso on ihana.”

10.8.5 Sosiaalinen verkosto

Monet mainitsivat, että muut ihmissuhteet kärsivät, kun läheinen sairastaa. Sairastumisen myötä sairastuneen ja omaisen sosiaalinen verkosto voi pienentyä. Läheiset ja ystävät eivät ymmärtäneet psyykkisistä sairauksista tai sitten heille ei haluttu kertoa asiasta. Häpeän tunne seurasi heitä. Psyykkiseen sairauteen liittyvä stigma vaikuttaa omaisten käsitykseen psyykkisestä sairaudesta. Omaisat olivat huolissaan siitä, että voivat olla osasy sairauteen.

”Eristänyt ja pienentänyt elinpiiriä. Edes lähisukulaiset ei ymmärrä tilanteen raskautta.”

”Joskus tuntuu, että sairaus on voinut yhdistääkin muihin. Sukulaisiin heikentänyt sosiaalist. kanssakäymistä väsymyksen, häpeäntunteen ja erilaisuuden kokemuksen takia.”

”Olen kaivannut ihmissuhteita, sillä kaikki eivät ymmärrä tätä sairautta. Toisaalta ei oikein jaksakaan itse katsella ns. terveitä ihmisiä, jotka kehuvat onnistuneilla jälkeläisillä.”

10.8.6 Aikuisen lapsen kokemuksia vanhemman sairaudesta

Aikuiset lapset kuvasivat erittäin raskaana oman lapsuutensa sairastuneen vanhemman kanssa. Vanhempi ei ole ollut sitä, mitä sen olisi pitänyt olla. Kun vanhempi sairastuu, lapsille voi jäädä suuri vastuu kodin asioista, joka ei kuuluisi edes lapsille.

”Äitini sairastui ollessani 7-vuotias, eli se vaikutti koko lapsuuteeni. Menetin silloin äitini, jonka tunsin pienenä ja vihasin häntä siitä, mitä hän teki perheellemme.”

”Sairastunut on äitini, joka on nyt jo kuollut. Sairaudella oli hyvin merkittävä osa minun kasvussani aikuiseksi.”

”Jouduin muiden perheenjäsenten voimattomuuden takia ottamaan äidin tilanteesta paljon vastuuta, joka otti voimille.”

10.9.7 Läheisen sairaudesta koetut positiiviset vaikutukset

Omaiset kuvasivat läheisen psyykkisen sairauden muuttaneen ja antaneen tilalle myös jotakin arvokasta. Tällöin on jo hyväksytty läheisen sairaus ja on voimaannuttu elämässä.

”Elämäkokemus on laajentunut, ymmärrys sairastumiseen laajentunut valtavasti. Lisännyt kestävyyttä.”

”Työ, harrastukset, ystävät ja aviopuoliso ovat olleet terapiana ja tukena. Lopulta apu tuli elävästä uskosta.”

”Olen oppinut rajaamaan omat voimavarani.”

”Elämä on kannatellut, toivo paremmasta muut perheenjäsenet ja lapsenlapset, työ, harrastukset, muut ihmissuhteet. Parisuhde pysynyt, eikä taloudellisia vaikeuksia.”

”Antanut syvyyttä ja hyviä asioita, niillä toivon jaksavani eteenpäin. Ihmissuhteet tulleet jopa läheisemmiksi.”

”Jotenkin tuntuu, että alkaa helpottaa ja osaa itse vähän asennoitua, mutta ajoittain on tosi rankkaa.”

11 Johtopäätökset ja pohdinta

Opinnäytetyön tavoitteena oli saada selville, minkälaista tukea ja tietoa omaiset toivoivat itselleen läheisen sairastuttua ja kuinka läheisen sairaus on vaikuttanut heidän elämäänsä. Tarkoituksena oli kehittää omaistoimintaa vastaamaan paremmin omaisten tarpeita ja kuulla heitä. Omaisille olisi tarjottava tietoa ja tukea riippuen siitä, milloin läheinen on sairastunut. Monet omaisista kuvasivat sairauden alkuvaiheista todella raskaaksi. Omaisyhdistyksessä sitä verrataankin kriisitilanteeseen ja siitä selviytymiseen. Aluksi on tärkeää antaa omaisille aikaa kertoa oma tarinansa ja kuulla heitä. Jokaisella perheenjäsenellä näkemys ja kokemus ovat erilaisia. Tämän jälkeen omaisille tulisi tarjota tietoa psyykkisistä sairauksista ja tarjota erilaisia tukimuotoja. On tärkeää edetä oikeassa järjestyksessä riittävän tuen saamiseksi. Mikäli omaisyhdistyksen tarjoamat tukitoimet eivät riitä, tulee omainen ohjata eteenpäin avunsaannissa.

Kun on kyse vakavasta psyykkisestä sairaudesta, huolenpito sairaasta on pitkäkestoista ja siinä on vain vähän mahdollisuuksia hengähdystaukoiin. Huolenpito on vaativaa ja siihen ollaan yleensä valmistautumattomia. Usein joudutaan luopumaan omista suunnitelmista ja toiveista voidakseen pitää huolta läheisistä. (Jähi 2004, 32.)

11.1 Tuen tarve

Omaiset kokivat eniten tarvitsevänsä itselleen lepoa, voimavaroja ja virkistystä ja tietoa omaisena jaksamisesta. Tätä tukee selvästi myös Nymanin Stengårdin 2001 omaistutkimus, jonka mukaan 38 % omaisista masentuu kun läheinen sairastuu. Omaisten jaksaminen on aiheina vertaistukiryhmissä, kursseilla ja erilaisissa luentotilaisuuksissa. Omaiset tarvitsevat myös tietoa kaikesta siitä, mikä liittyy läheisen sairauteen. He osallistuvat useaan kertaan eri kursseille, sillä on tärkeää saada voimavaroja sairauden eri vaiheissa. Lähtökohtana toimin-

nalle tulee olla omaisen voimaantuminen. Omaisen itse tietää parhaiten, mikä hänelle on hyväksi. Yhdistyksen tukitoiminnoilla on hyvät mahdollisuudet vaikuttaa heidän hyvinvointiinsa. Voimaantuminen näkyy oman elämän hallinnan tunteen palautumista. (Sydänmaanlakka Pajukoski 2002, 2006, Mönkkönen 2007, Luodemäki ym. 2009)

Psyykkisen sairauden tekee omaiselle erityisen raskaaksi pitkäkestoisen sairauden syklinen luonne. Toipumis- ja uudelleen sairastumivaiheiden vaihtelu vetää omaisen helposti jatkuvaan toivon viriämisen ja sen romahtamisen sekä toivottomuuden kierteeseen. Omaisen on aina uudelleen muotoiltava suhteensa sairastuneeseen läheiseen ja tätä kautta omaan elämäänsä ja tulevaisuuteensa. Hänen voi olla vaikea rakentaa itselleen elämää, jossa oma hyvinvointi olisi mahdollista. (Karp ja Tanarugsachock 2000.) Omaisten hyvinvointiin voidaan kuitenkin vaikuttaa katsomalla ihmistä kokonaisvaltaisesti.

11.1.1 Henkilökohtainen tuki

Kaikki eivät ole vertaisryhmäihmisiä ja yleensä sairauden alussa tarvitaan henkilökohtaista keskustelua. Omaisten tarpeita vastasi henkilökohtainen tuki. Usein omaiset ottavat ensin yhteyttä henkilökohtaiseen tuki- ja neuvontapalveluun. He voivat keskustella puhelimitse tai tulla toimistolle keskustelemaan sovittuna ajankohtana. Myöhemmin heidät voidaan ohjata vertaistukiryhmään. Usein sairauden alkuvaiheessa tarvitaan henkilökohtaista opastusta, ennen kuin ollaan valmiita jakamaan kokemuksia toisten kanssa. Myös Stengårdin 2005 tutkimuksen mukaan omaiset kaipaavat tietoa ja tukea läheisen sairaudesta ja hoidosta, taloudellisista tukimuodoista ja arkipäivän ongelmien ratkaisemisesta. Hoitoa ja kuntoutusta järjestävien tahojen tulisi ottaa huomioon omaisen tuen ja tiedon tarve osana sairastuneen hoitoa ja kuntoutusta. Lääkehoidosta ja sosiaalietuksista on hyvä tietää myös omaisten.

11.1.2 Vertaistuki

Tämän kyselyn kautta saimme arvokasta tietoa omaisten tämänhetkisestä elämäntilanteesta ja tuesta. Teoria tukee hyvin omaisten antamia vastauksia. Omaisten suojaavia tekijöitä tulee lisätä ja riskitekijöitä vähentää, jotta he kokisivat oman hyvinvointinsa lisääntyneen.

Omaiset haluavat kokemusten jakamista toisten perheiden kanssa. Tästä osoittaa, kuinka tärkeää vertaistuki heille on. Vertaistuki on yhdistyksen perustoimintaa, jota tullaan jatkosakin järjestämään omaisille eri muodoissa. Omakohtaiset kokemukset ja tunteet nousevat esiin ryhmissä. Keskeistä onkin kokemusten jakaminen, mikä lisää kykyä oman elämän ymmär-

tämiseen. Ryhmäläiset toimivat toisilleen ikään kuin peileinä. Toisten tarinoiden kuunteleminen auttaa suhteuttamaan omaa ongelmaa. (Inkinen & Santasalo 2002, 91).

Kyselyn mukaan omaiset toivoivat myös itselleen tukea parisuhteeseen. Parisuhteesta voidaan saada voimaa jatkaa eteenpäin. Tätä tukee myös Koskisu & Kulola (2005) ja Jähi (2004), joiden mukaan on tarpeen löytää uudelleen toisaalta kahden erillisen, vapaaehtoisesti toisiinsa sitoutuneen ihmisen omat tavoitteet, tarpeet ja odotukset elämältä ja parisuhteelta. Rakentaa suhdetta tapahtuneen jälkeen ja etsiä yhteisiä odotuksia, muutostarpeita ja tavoitteita yhteiseen elämään. Psykkinen sairaus ja siihen liittyvät kokemukset saattavat kehittää perheen vahvuuksia ja edesauttaa tasapainon saavuttamista. Sairaus voi vahvistaa perheen sitoutumista, parantaa kommunikaatiota ja lähentää perheenjäseniä toisiinsa.

Myös vanhemmuuden tuki on tärkeää, kun lapsi sairastaa. Yhdistyksessämme uusimpana projektina on ollut vanhemmuuden tukeminen, kun alaikäinen lapsi sairastaa. Nämä vanhemmat tarvitsevat erityisesti tukea.

11.1.3 Ammattilaisten tuki

Omaisten hyvinvointia voidaan lisätä tukemalla heitä ammatillisesti. Heille voidaan tarjota tietoa ja tukea eri muodoin, jotta he omaksuvat huolenpitovastuun rajat. Yhdistys pyrkii vaikuttamaan edunvalvonnan kautta sosiaali- ja terveystalouden ammattilaisiin, päättäjiin kuin kuntalaisiin, jotta omaisten ääni saataisiin kuuluviin sairastuneen hoitoprosessissa. Useat omaiset olivat saaneet tietää yhdistyksen toiminnasta hoitotahon kautta. Kun ihminen sairastuu, on luonnollista odottaa apua ja tukea myös ammattihenkilöstöltä. Yleensä sitä haetaan aluksi sairastuneelle, sillä hänen terveydestään on huoli. Perhettä osana sairastuneen elämää ei voi olla huomioimatta. Sairastuneen hoidon ja kuntoutuksen kaikissa vaiheissa perheellä on tärkeä rooli. (Koskisu 2005.)

Omaiset pitävät tärkeänä ammattilaisten kykyä kuunnella, olla empaattinen, vastavuoroinen sekä kiinnostunut omaisista. Omaiset toivovat ammattihenkilöiltä taitoa kohdata potilas ja omainen sekä tasavertaisina ihmisinä että ammatillisesti asiakkaina. On tärkeää, että ammattilaisilla on monipuolista asiantuntemusta ja ammattitaitoa, jotta erilaisia hoito- ja kuntoutusvaihtoehtoja tarjotaan myös omaisten pohdittaviksi. (Nyman ja Stengård 2001, 56-60.) On tärkeää tehdä yhteistyötä sairaaloiden kanssa, jotta heille välittyy omaisten tarpeet ja odotukset.

Myös Välimäki ym. (2000, 183) toteavat, että omaiset tarvitsevat tietoa ja tukea sairauden alkuvaiheessa ja myöhemminkin, jotta jaksaisivat hoitaa ja tukea sairastunutta, sairastumatta itse. Perheen mukaan ottaminen psykiatrisessa hoitotyössä on lisääntynyt 1980-luvulta lähtien. Potilaan selviytymiselle ja hoidolle on hyödyllistä se, että omainen on mukana hoidossa

alusta asti. Omaiset ymmärtävät hoidossa mukana olemalla, miten potilas voi ja miten häntä hoidetaan.

11.2 Tiedottaminen

Nykyään pidetään hyvänä tiedotuskanavana mediaa. Internet sivujen päivittäminen on tärkeää, jotta sieltä löytyy ajankohtaista tietoa. Suuri osa omaisista on tullut tietoiseksi yhdistyksen toiminnasta sitä kautta. Yhdistys järjestää yhteistyötahojen kanssa Uudenmaanmaan alueella erilaisia koulutus- ja tiedotustilaisuuksia, joissa painottuvat eri aiheet kuten esimerkiksi asumispalvelut, kuntoutuminen ja taloudellinen tuki. Haasteena on tavoittaa omaisia, jotka eivät vielä tiedä toiminnasta. Uudenmaan alue on laaja ja usein kuullaan omaisilta ja ammatillisilta siitä, kuinka tieto yhdistyksen olemassaolosta ei ole saavuttanut heitä. Tiedotus- ja vaikuttamistoimintaan tulee panostaa entisestään.

Järjestöbarometrin (2009) mukaan aluetyöntekijät katsovat, että oman järjestön aluetyössä on suuria haasteita. Aluetyöntekijät ovat kantaneet huolta siitä, että aluetyötä pitäisi tehdä tunnetummaksi mm. mahdollisille uusille jäsenille, vapaaehtoisille, kuntapäättäjille ja sosiaali- ja terveydenhuollon henkilöstölle. Aluetyöntekijät katsovat, että toiminnan tunnetuksi tekeminen on suuri haaste. Yhdistys on kokenut tärkeäksi tämän vaikuttamistoiminnan. Järjestämällä erilaisia tilaisuuksia Uudenmaan kunnissa saadaan tietoa kaikille eri tahoille ja tehdään toimintaa ja sen tavoitteita tunnetuksi. Mitä paremmin kunnan päättäjät tuntevat kuntalaisten hyvinvoinnin ja terveyden tilanteen, sitä tehokkaammin pystytään puuttumaan ongelmiin ja ehkäisemään niitä.

Toiminta, joka vastasi parhaiten omaisten tarpeisiin oli yleisöluennot. Kuitenkin yhdistys on kokenut Helsingin alueella järjestettävissä yleisöluennoissa olevan vähän osallistujia. Toisaalta Uudenmaan alueen kunnissa järjestettävissä luennoissa on ollut suuria osallistujamääriä. Luennoille on helppo tulla kuulemaan ja saamaan ajankohtaista tietoa.

11.3 Vapaaehtoistoiminta

Vaikka vapaaehtoistoiminta Suomessa näyttäisi tutkimusten mukaan edelleenkin kukoistavan ja olevan myötätulessa, riskejä ja uhkakuvia on ilmassa. Vapaaehtoistoiminta edellyttää järjestöissä useimmiten myös ammatillista tukea. Vapaaehtoisten hankkiminen, koulutus, työnohjaustyyppiset tapaamiset, virkistys ja jatkokoulutus edellyttävät yleensä ammatillista panosta, samoin kuin kokemusten jakaminen toisten vapaaehtoisten kanssa. Mielenterveysseuran toiminnanjohtaja Marita Ruohosen mukaan vapaaehtoistoiminta saattaa olla hyvin mutkikasta ja paljon työtä vaativaa toimintaa, joka vaivalloisuudestaan huolimatta on sille uhratun ajan arvoista. Järjestöt voisivat tehdä nykyistä enemmän yhteistyötä myös vapaaehtoistoiminnassa. (Niemelä ym. 2003, 53.)

Kyselyn kautta yhdistys saavutti suuren joukon omaisia, jotka olisivat kiinnostuneita vapaaehtoistoiminnasta. Yhdistys on järjestänyt muutamia koulutustilaisuuksia, jossa on kartoitettu vapaaehtoisten osaamisen ja kiinnostuksen alueita. Tämän kyselyn kautta vapaaehtoistoiminta on käynnistynyt uudelleen ja omaisia toimii esimerkiksi virkistystoiminnan järjestämisessä. Jotta toiminta voi laajentua ja syventyä tulee tehdä tarkka suunnitelma resurssien käytöstä ja riittävydestä. On tärkeää kuitenkin, että omaiset saavat tehdä vapaaehtoistoimintaa, jotta he voivat kokea voimaantumista omassa arjessaan.

11.4 Omaisten kuormittuneisuus

Läheisen sairaus vaikuttaa monella eri tavalla omaisten elämään. Mahdollisen varhainen tieto ja tuki voi ennaltaehkäistä omaisten uupumusta. Avoimen kysymyksen kautta omaiset kertoivat myös, kuinka oma ajankäyttö oli vähentynyt ja vaikeutunut. Tätä tukee myös Nymanin ja Stengårdin (2001, 40) tutkimus, jonka mukaan läheisen sairastumisen vaikutukset omaisen elämään eri alueilla liittyivät erityisesti siihen, kuinka paljon omainen vietti aikaa läheisensä kanssa, myös huolenpitotehtävän kuormittavuus alentaa omaisten hyvinvointia.

On tärkeä luoda yhteistyö jo sairauden alkuvaiheessa ja ymmärtää, että perhe on käynyt läpi raskaan kokemuksen. Usein perhe on kriisitilanteessa siinä vaiheessa, kun apua haetaan mielenterveyspalveluista. Vaikka jotkut perheet saattavat olla huomattavan vahvoja ja käyttävät erilaisia keinoja ongelman selviämiseksi, useimmat perheistä arvostavat tukea. Perheen aktiivinen liittäminen hoitoon ja perheen kanssa työskentely voi vähentää tilanteen raskautta ja joissakin tapauksissa myös saada aikaan vahvemmat siteet perheen sisällä kuin ennen sairautta. (Berg & Johansson 2003, 11.)

Tämän kyselyn mukaan omaisia huolettivat taloudelliset murheet ja työnteko. Omaisia tulee opastaa myös kuntoutujille kuuluvista sosiaalietuuksista, jotta heidän ei tarvitse rahoittaa läheisistä aiheutuneita kuluja. Omaisten tulee tietää myös heille kuuluvista oikeuksista ja vastuun rajoista. Nymanin ja Stengårdin (2001) tutkimuksessa vaikea taloudellinen tilanne lisäsi omaisten kuormittuneisuutta. Omaisten taloudellista tilannetta heikentävät huolenpitotehtävästä johtuvat seikat kuten työssäkäyntiin, ajankäyttöön, taloudenpitoon sekä itsensä kehittämiseen ja virkistäytymiseen liittyvät huolenpitotehtävän vaikutukset. Myös Koskisuun (2005, 85-86) mukaan mielenterveysongelma ei katso aikaa eikä välttämättä osu perheen kannalta sellaiseen tilanteeseen, jolloin on taloudellisesti helppoa sairastaa tai jäädä pois työelämästä määräaikaaisesti tai mahdollisesti kokonaan. Perhe, joka ei ole aiemmin käyttänyt toimeentulotukea tai muita sosiaalitoimen palveluita voi kokea avun hakemisen nöyryyttävänä.

Psyykkisesti sairastuneiden läheiset kantavat usein suurta taakkaa myös päivittäisestä arjen sujumisesta. Heitä kuormittaa muun muassa oireiden vaikutus perheen arkeen, käytännön vastuiden ja työnjaon muutokset, mielenterveyspalveluiden riittämättömyys tai rajoitukset sekä häpeän ja leimautumisen kokemukset. Omaiset kuvasivat vastuun jäävän yksinomaan heille ja se koettiin liian suurina. Jokainen tarvitsee huoltaa myös itseään, jotta jaksaa kulkea toisen rinnalla.

Parisuhde tuntui kuormittavan omaisia, varsinkin jos toinen puolisoista oli sairastunut. Myös Koskisuun (2009, 92) mukaan puolisoiden välillä tapahtuu normaalissa elämässäkin tuen tarpeen vaihtelua. Hankalaksi tilanne muuttuu silloin, kun toinen tarvitsee joko pysyvästi tai pitkän aikaa tukea tai apua tai ei pysty jakamaan arven vastuita. Mitä suurempi muutos arjessa, sitä suurempi haaste tilanne on terveelle puolisolalle. Kaikesta huolimatta parisuhde voidaan kokea myös voimavarana. Läheisen sairastuminen voidaan nähdä myös perheen mahdollisuutena muuttua rakentavalla tavalla ja lujittaa perhesiteitä. Kaikilla perheillä kuten yksilöilläkin on kuntoutumispotentiaalia; perheet selviytyvät kriiseistä ja ongelmista omilla tavoillaan ja omilla ratkaisullaan. (Koskisuun ym. 2005.)

Omaiset kokivat jäävänsä usein sairauden kanssa yksin. Sairaala ei ottanut tarpeeksi vastuuta potilaasta. Sosiaalinen verkosto väheni, kun he joutuivat tinkimään ystävien tapaamisesta ja kotona vierailujen rajoittamisesta. Välimäen ym. (2000, 184) mukaan hoitohenkilökunnan olisi tärkeää olla apuna sosiaalisen verkoston rakentamisessa. Suomalaisessa hoitokulttuurissa korostetaan potilaan asemaa. Potilaalle kerrotaan asioista ja hänen kanssaan neuvotellaan. Potilas itse ratkaisee, keitä kutsutaan hänen tukiryhmäänsä, joita kutsutaan hoitokokokseen. Omaiset saattavat tuntea itsensä voimattomiksi ryhtyessään selvittämään sairastuneen asioita. Heistä tuntuu kuin lääkärit ja hoitajat asettuisivat heitä vastaan. Omaiset itse voisivat tukea läheistään paremmin, mikäli heitäkin kuultaisiin. (Niemi 2001, 23.)

Omaiset kuvasivat lapsuuttaan vaikeaksi, joiden vanhempi sairasti. Solantauksen ja Beardsleen (2002, 47) mukaan psyykkisesti sairaan vanhemman käyttäytyminen on lapsille vaikeaa ymmärtää. Vanhemman tunnereaktiot ja tapa ajatella ja toimia ovat usein poikkeavia ja riippuvat vanhemman häiriöiden laadusta. Vanhemmat vaikeudet näkyvät ilmeissä, eleissä, olemuksessa, puhetavassa, hymyilyn määrässä, toimeliaisuuden luonteessa ja määrässä. Nämä ovat osa lapsen arkista elämää ja kokemusmaailmaa. Lapset tarvitsevat apua saavuttaakseen ymmärryksen vanhempansa sairaudesta ja sen vaikutuksista vanhemman käyttäytymiseen ja tunnereaktioihin. Tutkimuksissa onkin todettu, että yksi tärkeimmistä lasta suojaavista tekijöistä on hyvä suhde lapsen ja ainakin toisen vanhemman välillä. Yhdistyksessä on kehitetty Vertti -ryhmätoimintamuoto, joka pyrkimyksenä on tukea perheen keskinäistä vuorovaikutusta ja lapsen itseymmärrystä liittyen vanhemman mielenterveyshäiriöön.

Tutkimukset viittaavat siihen, että vain osa omaisista pystyy hyväksymään läheisensä sairauden tavalla, joka johtaa vastuun rajojen uuteen arvioimiseen ja hyvän tasapainon löytymiseen läheisen ja oman elämän välillä. (Karp ja Tanarugsachock 2000; Jähi 2004.)

Sopivien rajojen vetäminen suhteessa sairastuneeseen läheiseen on vaikeaa. Se on kuitenkin sitä väistämätöntä, mitä pysyvämmältä sairaus alkaa näyttää. Asia, jonka omaiset joutuvat työstämään on se, että läheisen sairaudesta voi syyttää ketään ja ettei sen kulkuun voi vaikuttaa. (Karp ja Tanrugsaschock 2000).

Tämän kyselyn mukaan monet omaiset kuvasivat myös positiivisia seurauksia, jota läheisen sairastuminen oli saanut aikaan heidän elämässään. Arvomaailma oli muuttunut. Ystävien ja läheisten merkitys nähtiin arvokkaana ja läheisempänä samoin parisuhde. Tuki, joilta läheisiltä sai, nähtiin merkittävänä. Elämäkokemus oli laajentunut ja tullut ymmärrystä sairastuksiin. Kestävyyttä oli tullut lisää.

Jähin (2004) mukaan se, kuinka omainen selittää ja ymmärtää läheisensä psyykkistä sairastumista, voi edellyttää ammattilaisten käsitysten ja teorioiden reflektointia oman elämän kontekstissa. Psyykkisesti sairastuneen, häntä hoitavan ammattilaisen ja omaisen positiot suhteessa psyykkisen sairauden maailmaan ovat erilaisia ja tästä johtuen myös näkökulma psyykkiseen sairauteen voi muodostua erilaiseksi. Se miten psyykinen sairaus käsiteellistetään, miten sitä selitetään ja hoidetaan, ei omaisen kannalta ole vailla merkitystä.

Yhteenvetona voidaan todeta, että yhdistyksen toiminta vastaa hyvin omaisten tarpeita. Omaisyhdistyksen toimintaa olisi tarpeen jakaa selkeämmin sen mukaan, missä sopeutusprosessin vaiheessa omaiset elävät. On syytä kiinnittää huomiota omaisiin, jotka ovat suuressa riskissä sairastua itse masennukseen. Alkuvaiheen tieto ja tuki on merkittävää. Vertaistuki ja kokemusten jakaminen auttaa selviytymään ja huomaamaan ettei ole yksin sairauden kanssa. Jatkossa omaisten voimaantumista ja hyvinvointia tulee tukea ja edistää esimerkiksi virkistysten ja vapaaehtoistoiminnan keinoin. Tiedotus- ja koulutustilaisuudet tavoittavat suuren joukon omaisia, jotka eivät välttämättä tule mukaan vertaistukitoimintaan. Nämä tilaisuudet tavoittavat myös ammattilaiset ja tieto yhdistyksen omaistoiminnasta menee eteenpäin.

Kunnat ovat haastavan tilanteen edessä. Kunta- ja palvelurakennemuutoksen myötä kuntakenttä muuttuu enemmän kuin koskaan, eikä mikään kunta voi jatkaa toimintaansa samalla tavalla kuin ennen. Yksi periaate on kuitenkin muuttumaton: kunta on olemassa kuntalaisten hyvinvointia varten. Kunnilla on vastuu siitä, että palveluja on saatavilla ja ne ovat laadukkaita. Hyvinvoinnin epätasa-arvo on lisääntynyt viime vuosina, mikä on samalla merkinnyt järjestötoiminnan ja vaikuttamistoiminnan haasteiden kasvamista. Järjestöt toimivat usein vaikeissa elämäntilanteissa olevien ihmisten keskuudessa, jolloin muutokset erilaisissa ihmisten toimeentulossa ja itsenäistä elämää turvaavissa ratkaisuissa sekä palvelujen saatavuudessa kasvat-

tavat myös järjestöjen neuvontaa, vertaistukea ja muita toimintoja tarvitsevien määrää. (Peltonen ym. 2008.)

Yhteistyötä kuntien kanssa tulee jatkaa. Tärkeitä vaikuttamisen keinoja ovat osallistuminen erilaisiin asiantuntijatyöryhmiin ja suorat kontaktit päättäjiin. Näin saadaan vietyä tietoa omaisten ja kuntoutujien hyvinvoinnista sekä tarpeista eteenpäin. Järjestöillä on paljon asiantuntemusta omaista asiakkaistaan, jota on hyvä hyödyntää palveluja suunniteltaessa. Järjestöjen resurssit ovat kuitenkin useimmiten melko pienet, joten moniammatillista yhteistyötä tulee kehittää ja ylläpitää.

Järjestöjen laatua ja vaikuttavuutta arvioidaan vuosittain Raha-automaattiyhdistykselle. Arviointia varten kerätään palautetta eri kohderyhmille järjestettävien tilaisuuksien, työkokousten ja tapahtumien yhteydessä jaettavilla kyselylomakkeilla tai suullisella palautteella. Tämä jäsenkysely on myös hyvä arvioinnin tuki. Asiakaslähtöisen arvioinnin erottaa monista muista arviointityypeistä se, että kyselyt tai haastattelut tehdään suoraan asiakkaille. Saadut vastaukset heijastavat asiakkaiden palvelujen laatuun kohdistamia odotuksia, vaatimuksia ja asiakkaan itse tulkitsemia tarpeita. Asiakaslähtöinen laatuajattelu tarkoittaa sitä, että hoidetaan asiakkaiden asioita, ymmärretään heidän tarpeitaan ja vastataan palvelujen kysyntään.

Arvioinnin tuottamaa tietoa pyritään hyödyntämään suunnittelussa ja päätöksenteossa, oman työn kehittämisessä sekä seutukunnallisen yhteistyön jatkamisessa ja edistämisessä. Arvioinnilla saatu tieto tukee myös toiminnan jatkuvuuden turvaamista. Itsearviointi on otettu osaksi arvioinnin kokonaisuutta. Arviointikykyä on alettu pitää kaikille kuuluvana taitona, osan demokratian vahvistamisesta (Seppänen-Järvelä & Karjalainen 2006, 63). Kun itsearviointi rajataan työmenetelmien ja asiakastulosten arviointiin, arvioinnin tarkoitus saattaa olla usein toiminnan vaikuttavuuden todentaminen ja vaikuttavuuden lisääminen sekä toiminnan kehittäminen. Tarkoitus voi olla myös työmenetelmien ja palvelujen kehittäminen aikaisempaa paremmin asiakkaiden tarpeita vastaaviksi. (Korteniemi & Pietilä 2008, 55,56.)

Kehittäjät ja käytännön toimijat ovat nähneet prosessien arvioinnin ja hiljaisen tiedon antavan vastauksia ammatillisen kehittymisen kysymyksiin. Jotta kehittyvästä ja kehittävästä yksilöstä päästään oppivaan organisaatioon ja palvelumallien kehittämiseen laajemmin, tulee monenlaisten edellytysten täyttyä. Tarvitaan systemaattista aineistonkeruuta ja tulosten hyödyntämistä arkityössä, arvioinnissa tulee huomioida organisaatio kokonaisuutena. (Karjalainen, 2006, 208, 211.)

Jatkotutkimusaiheet

Aikaisempien tutkimusten ja tämän kyselyn myötä tiedämme, miten sairaus on vaikuttanut eri perheenjäseniin. Jatkotutkimusaiheena voisi olla, miten omaiset ovat selviytyneet läheisen

sairaudesta. Jokainen omainen on yksilö niin myös selviytymiskeinot. Tämänlaisen tutkimuksen tulokset voisivat auttaa omaisia näkemään selviytymisen mahdollisena.

Nykyään hoidossa painotetaan omaisten huomioimista kuntoutuksen hoitoprosessissa. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistyksessä on tutkittu psykoedukatiivisten perheinterventioiden yhdentymistä kliiniseen työhön. Tutkimustulokset tukivat organisaatioiden kehittämistehtävää perhetyön alueella antaen tietoa yhdentymistä edistävistä tekijöistä. Voitaisiin tutkia myös sitä, miten omaiset kokevat tulevaisuuden huomioiduksi sairastuneen hoitoprosessissa.

Järjestöt tarjoavat ihmisille yhteisön, jossa he voivat toimia ja kokea osallisuutta. Niiden vapaaehtoistoimintaa ja vertaistukea eivät voi korvata julkinen sektori. Vapaaehtoistoiminta kiinnosti 17 % kyselyyn vastanneista. Jatkossa voisi tutkia, miten vapaaehtoistoiminta on vaikuttanut omaisten elämään voimaantumisen näkökulmasta.

Jotta pääsisi perille
on eksyttävä tieltä
Joka pääsee perille
oppii
että hetken kuluttua
on taas jatkettava matkaa
Joka ei koskaan
putoa raiteilta
ja mene rikki
jatkaa aina samaa rataa
ja on turvassa
suurelta murheelta
ja suurelta onnelta

Tabermann, Tommy (2001) Passionata.

Lähteet

- Aromaa, A. & Puska, P. 2007. Terveysthuollon menojen hillintä: rahoitusjärjestelmän ja ennaltaehkäisyn merkitys. Valtioneuvoston kanslian julkaisusarja 4/2007.
- Auvinen R. 1993. Hyvinvointi. Teoksessa (toim.) Raija Järviö Johdatus sosiaali- ja terveydenhuoltoon.. Helsinki: Sairaanhoidajien koulutussäätiö. 57-76.
- Beardslee, W.R. & Solantaus, T. 2000. Cognitive Psychoeducational Intervention. Helsinki: Stakes.
- Berg, L. & Johansson, M. 2003. Psykoedukaation työkirja. Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry. Helsinki: Profami Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2005. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.
- Heikkilä, T. 1998. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2005. 11 painos. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hirvonen, S. 2006. Kurssi ja ryhmätoiminta Uudellamaalla. Tuikka 10 - 11.
- Hämäläinen, P. 2005. Ihmisen kokoinen työyhteisö. Avaimia hyvään vuorovaikutukseen. Helsinki: Tammi.
- Ilja, A. 2009. Voimaantuminen kehityshaasteena. Teoksessa Hentinen, K., Ilja, A. & Mattila, E. (toim.) Kuuntele minua -mielenterveystyön käytännön menetelmiä. Helsinki: Tammi, 105-119.
- Inkinen, M. & Santasalo, H. 2001. Miksi minulle ei järjestetty syntymäpäiviä. Inkinen, M. (toim.) Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Helsinki: Tammi, 87-113.
- Isoherranen K., Rekola, L. & Nurminen R. 2008. Enemmän yhdessä - Moniammatillinen yhteistyö. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit.
- Jaatinen, E. 2004. Kun läheisen mieli murtuu. Helsinki: Kirjapaja.
- Juuti, P. 2008. Ikäjohtaminen, viisaus ja kokemustiedon siirtäminen. Teoksessa Toom, A., Onnismäa, J. & Kajanto, A. (toim.) Hiljainen tieto tietämistä, toimimista, taitavuutta. Helsinki: Kansanvalistusseura ja Aikuiskasvatuksen tutkimusseura, 221-234.
- Jähi, R. 2001. Vanhemman psyykkinen sairaus lapsuudenperheessä. Teoksessa (toim.) Matti Inkinen. Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Helsinki: Tammi, 53-75.
- Jähi, R. 2004. Työstää, tarinoida, selviytyä. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1015.
- Kari, M., Kattelus, M. & Saari, J. 2008. Sosiaalinen Eurooppa murroksessa. Euroopan unionin sosiaali- ja terveyspolitiikka. (toim.) Päivi Toivanen. Helsinki: Ulkoasianministeriö, Eurooppa-tiedotus.
- Karjalainen, P. 2006. Prosesseja, vaikuttavuutta ja muutosmekanismeja. Teoksessa Seppänen-Järvelä, R. R. & Karjalainen, V. (toim.) Kehittämistyön risteyskäsiä. Stakes: Helsinki, 197-216.

- Karp, DA. & Tanarugsachock, V. 2000. Mental Illness, Caregiving, and Emotion Management. *Qualitative, Health Research*, 10:6-25.
- Kirjonen, J., Heiskanen, T., Filander, K. & Hämäläinen, A. 1996. Tila ajattelulle. Asiantuntijatyön kehikset julkisella sektorilla. Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Kirjonen, J. 2006. Kehittäminen asiantuntijatyönä. Teoksessa Seppänen-Järvelä, R. & Karjalainen, V. (toim.) Kehittämistyön risteysiä. Stakes: Helsinki, 197-216.
- Kokko, R-L. 2006. Tulevaisuuden muistelu. Ennakointidialogit asiakkaiden kokemina. Helsinki: Stakes.
- Koponen, H. 2007. Pakko-oireiset häiriöt. Teoksessa Lönnqvist, J., Heikkinen, M., Henriksson, M., Marttunen, M. & Partonen, T. (toim.) Psykiatria. 5. painos. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim, 261-275.
- Korteniemi, P. & Pietilä, N. 2008. Itsearviointi työyksikön asiakastyössä. Teoksessa Borg, P., Högnabba, S., Kilponen, M-R., Kopisto, K., Korteniemi, P., Paananen, I. & Pietilä, N. Arviointi työtavaksi. Kokemuksia asiakastyön arvioinnin kehittämistä Helsingin sosiaalivirastossa. Helsinki: Helsingin kaupunki, sosiaalivirasto.
- Koskisu, J. & Kulola, T. 2005. Yhdessä yksin? Helsinki: Edita.
- Lazarus, R.F & Folkman, S. 1984. Stress, appraisal, and coping. New York. Springer.
- Lehtelä, K-M. 2008. Sosiaali- ja terveysalan ajantieto. Teoksessa Suomalaisten hyvinvointi 2008. Moisio, P., Karvonen, S., Simpura, J. & Heikkilä, M. (toim.) Helsinki: Stakes, 138-159.
- Leino-Kilpi, H. 1997. Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus - yhdessä vai erikseen? Teoksessa Paunonen, M. & Vehviläinen, K. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY, 222-231.
- Luodemäki S., Ray K. & Hirstiö-Snelmann, P. 2009. Arjessa mukana - omaistyön käsikirja. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena, keskusliitto.
- Lääketehtäs Oy Lundbeck Ab 2009. Perustietoa psykoosista potilaalle ja hänen läheisilleen. Tampere: Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere Oy.
- Malm, U., Lundin, L. & Rutz, W. 1996. Asiaa skitsofrenian omaisille ja ammattilaisille. Tampere: Omaiset mielenterveystyön tukena ry.
- Metsämuuronen, J. (toim.) 2005. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. Helsinki: International Methelp.
- Mueser, K. & Gingerich, S. 1999. a) Masennus: Arviointi ja selviytymiskeinot. Mielenterveys- ja elämänhallinta -opassarja. Suom. Stengård, E., Pajala, H. & Riepponen, S. & Jaarto, M. Tampere: Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.
- Mueser, K. & Gingerich, S. 1999. b) Perustietoa skitsofreniasta. Mielenterveys- ja elämänhallinta -opassarja. Suom. Stengård, E., Pajala, H. & Riepponen, S. & Jaarto, M. Tampere: Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.
- Mäkelä, K. 1995. Kvalitatiivisen aineiston analyysi ja tulkinta. Helsinki: Gaudeamus.
- Mönkkönen K. 2007. Vuorovaikutus. Dialoginen asiakastyö. Helsinki: Edita.
- Möttönen, S. & Niemelä, J. 2005. Kunta ja kolmas sektori. Yhteistyön uudet muodot. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Niemelä, J. & Dufva, V. (toim.) 2003. Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Niemi, H. 2001. Elämän vuoristoradalla, mielenterveyspotilaan, kuntoutujan ja omaisen opas. Helsinki: Suomen mielenterveysseura.
- Nyberg, K. 2002. Epävakaa persoonallisuus ja muut persoonallishäiriöt. Mielenterveys- ja elämäntilanne -opassarja. Tampere: Omaiset mielenterveystyön tukena Tampere ry.
- Nylund, M. & Yeung, A.B. 2005. Vapaaehtoisuuden anti, arvot ja osallisuus murroksessa. Teoksessa Nylund, M. & Yeung, A. B. Vapaaehtoistoiminta. Anti, arvot ja osallisuus. Jyväskylä: Vastapaino, s. 13-39.
- Nyman M. & Stengård Eija 2001. Mielenterveyspotilaan omaisten hyvinvointi. Tampereen yliopisto. Psykologian laitos. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.
- Nyman, M. & Stengård, E. 2004. Raportti Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi. Saarijärvi: Gummerus kirjapaino Oy.
- Nyman, M. & Stengård, E. 2005. Hiljaiset vastuunkantajat. Omaisten hyvinvointi 2001-2004. Helsinki: Omaiset mielenterveystyön tukena keskusliitto ry.
- Ojanen, M. 2009. Hyvinvoinnin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.
- Pajukoski, M. 2002. Hyvinvointi toiminnan kohteena. Teoksessa Tapaninen, A., Kauppinen, T., Kivinen, K., Kotilainen, H., Kurenniemi, M. & Pajukoski, M. Ympäristö ja hyvinvointi. Porvoo: WSOY, WS Bookwell Oy, 54-84.
- Paunonen, M. & Vehviläinen - Julkunen, K 1997. Hoitotieteen tutkimusmetodiikka. Porvoo: WSOY.
- Peltosalmi, J., Vuorinen, M. & Särkelä R. 2008. Järjestöbarometri. Helsinki: Sosiaali- ja terveysurvan keskusliitto ry.
- Peltosalmi, J., Vuorinen, M. & Särkelä R. 2009. Järjestöbarometri. Helsinki: Sosiaali- ja terveysurvan keskusliitto ry.
- Rauhala, L. 1983. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Gaudeamus.
- Rauhala, L. 1991. Humanistinen psykologia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauramo, P. 2008. Työhyvinvoinnin portaati. Helsinki: Edita.
- Ruohonen, M. 2003, Järjestöt vapaaehtoistoiminnan areenoina ja mahdollistajina. Teoksessa Niemelä & Dufva (toim.) Hyvinvoinnin arjen asiantuntijat. Sosiaali- ja terveysjärjestöt uudella vuosituhannella. Jyväskylä: PS-kustannus WS Bookwell Oy, 40-55.
- Salokangas, R., Stengård, E. & Perälä, K. 1991. Omaisen arkipäivää - tutkimus psykiatrien potilaiden omaisista ja heidän kokemuksistaan. Tampere: Tampereen Yliopisto.
- Seikkula J. & Arnkil T. E. 2005. Dialoginen verkostotyö. Helsinki: Tammi.
- Seppänen-Järvelä R. 1999. Luottamus prosessiin. Kehittämistyön luonne sosiaali- ja terveysalalla. Tutkimuksia 104. Helsinki: Stakes.
- Seppänen-Järvelä R. & Karjalainen V. 2006. Kehittämistyön risteyskysä. Helsinki: Stakes

Solantaus, T. 2002. Lapsi ja masentunut vanhempi: ymmärryksen merkitys. (toim.) Matti Inkinen. Teoksessa Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Helsinki: Tammi, s.36-51.

Solantaus, T. & Beardslee, W. 2002. Kun isä ja äiti sairastaa depressiota: (toim.) Matti Inkinen Interventio lasten psyykkisten häiriöiden ehkäisemiseksi. Teoksessa Näkymätön lapsi aikuispsykiatriassa. Helsinki: Tammi s. 117-137.

Stengård E. 2005. Journey of hope and despair. The short-term outcome in schizophrenia and the experiences of caregivers of people with severe mental disorder. Tampere: Acta Universitatis Tamperensis 1066.

Stengård, E., Saarinen, S. & Salokangas R. 1993. Report no 101. Skitsofreniapotilaan selviytyminen omaisen näkökulmasta. Psykiatrian tutkimussäätiö. Tampere: Tampereen yliopisto.

Suominen, K. 2005. Opas maniaan sairastuneelle ja hänen läheisilleen. Espoo: Janssen-Cilag.

Sydänmaanlakka, P. 2006. Älykäs itsensä johtaminen: näkökulmia henkilökohtaiseen kasvuun. Helsinki: Talentum.

Tabermann, T. 2001. Tommy Tabermann Runot 1970-2010. Juva: WS Bookwell Oy

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi

Vuorinen, M., Särkelä R., Perälähti, A., Peltosalmi, J. Peisa L., Londe´n, P. & Eronen, A. 2005. Vertaansa vailla. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Vuorinen, M., Särkelä ,R., Perälähti, A., Peltosalmi, J. & Londén, P. 2004. Paikkansa pitävät. Sosiaali- ja terveysjärjestöt paikallisina toimijoina. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto.

Välimäki, M., Holopainen, A. & Jokinen, M. 2000. Psykiatrinen hoitotyö muutoksessa. Porvoo WSOY.

Sähköiset lähteet

Stm:n julkaisu

<http://pre20090115.stm.fi/Resource.phx/publishing/store/2007/02/ak1171526287050/pass-thru.pdf>. (Luettu 04.06.2009).

Sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisohjelma (KASTE)

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3683.pdf&title=Sosiaali_ja_terveydenhuollon_kansallinen_kehittamisohjelma_KASTE_2008_2011_fi.pdf Luettu 1.2.2010.

| | |
|---|----|
| Kuvio 1: Mielenterveyspotilaiden omaisten hyvinvointi (Nyman & Stengård 2001, 19)..... | 26 |
| Kuvio 2: Omaistyön teoreettinen malli..... | 31 |
| Kuvio 3: Mitä läheiseni sairastaa? | 39 |
| Kuvio 4: Minkälaista tukea haluaisitte saada itsellesi omaan/läheisesi sairauteen liittyen? | 40 |
| Kuvio 5: Psyykkisesti sairastunut läheiseni on? | 41 |
| Kuvio 6: Mitä kautta saitte tietää omaisyhdistyksen toiminnasta? | 42 |
| Kuvio 7: Minkälainen toiminta vastaa parhaiten tarpeitanne? | 43 |
| Kuvio 8: Mistä tarvitset tietoa? | 44 |
| Kuvio 9: Miten mieluiten lähestyisitte omaisyhdistystä? | 45 |
| Kuvio 10: Minkälaisesta toiminnasta vapaaehtoisena olet kiinnostunut? | 46 |
| Kuvio 11: Jos ryhdyt vapaaehtoistoimijaksi, millaista tukea odotat yhdistykseltä?..... | 47 |

Liite1 Jäsenkysely



Omaiset mielenterveystyön tukena, Uudenmaan yhdistys ry Jäsenkysely 2008

Vastaamalla kyselyyn autat meitä kehittämään yhdistyksen toimintaa, jäsenistön tarpeita vastaavaksi.

Kaikkien vastanneiden kesken arvotaan, kahden hengen viikonloppupaketti Haikon kylpylään. Mikäli haluat osallistua arvontaan täytä ohessa oleva arvontalipuke minkä voit lähettää vastauskuoressa tai erillisessä kuoressa. Vastaukset ja arvontaliput käsitellään erikseen. Voittajille ilmoitetaan henkilökohtaisesti.

Kysymyksiin vastataan rasti ruutuun sen vastausvaihtoehdon kohdalla, joka parhaiten vastaa tilannettanne sekä avoimiin kysymyksiin omin sanoin.

Vastaajan sukupuoli

☐ nainen

☐ mies

Mikä on ikänne? _____ vuotta

Asuinkunta? _____

Läheiseni sairastaa

☐ skitsofrenia

☐ maanis-depressiivinen sairaus

☐ muu psykoosi

☐ masennus

☐ persoonallisuushäiriö

☐ ei tietoa diagnoosista

muu _____

Kuinka pitkään sairaus on kestänyt? _____ vuotta

Miten läheisesi sairastuminen on vaikuttanut omaan elämäänne (oma jaksaminen, vastuun jakautuminen, talous, ajankäyttö, parisuhde, vanhemmuus, ihmissuhteet ym.)?

Minkälaista tukea olette saaneet / haluaisitte saada, itsellesi omaan /läheisesi sairauteen liittyen?
Ohje: vastatkaa molempiin sarakkeisiin (olen saanut, haluaisin saada)

| | Olen saanut | | Haluaisin saada | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| | Kyllä | Ei | Kyllä | Ei |
| tietoa sairaudesta ja sen hoidosta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| lepoa, virkistystä ja voimavaroja | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| kokemusten jakamista toisten perheiden kanssa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| omaa aikaa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| tietoa taloudellisesta tuesta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| tietoa asumispalveluista | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| tukea vanhemmuuteen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| tukea parisuhteeseen | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| muuta | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Mitä?

Psyykkisesti sairaan läheiseni ikä _____ vuotta

Psyykkisesti sairastunut läheiseni on

- ☐ puolisoni
- ☐ aikuinen lapseni
- ☐ alaikäinen lapseni
- ☐ äitini
- ☐ isäni
- ☐ sisareni/veljeni
- ☐ ystäväni
- ☐ muu sukulaiseni
- ☐ olen kannatusjäsen

Asutteko yhdessä psyykkisesti sairastuneen läheisenne kanssa?

- ☐ kyllä
- ☐ ei

Perheessämme on _____ lasta.

Alaikäisten lasten iät _____ vuotta

Mitä kautta saitte tietää omaisyhdistyksen toiminnasta

- ☐ hoitotaho

- ☐ yhdistyksen muiden palveluiden kautta
- ☐ media (lehdet, tv, internet)
- ☐ ystävät, tuttavat, sukulaiset
- ☐ jonkin muun tahon palveluiden kautta
- ☐ joku muu, mikä? _____

Mihin yhdistyksen toimintaan olet osallistunut?

- ☐ Tuki- ja neuvontapalvelun yksilötapaamiset
- ☐ Tuikun toimintaan
mihin toimintaan? _____
- ☐ Vertaistukiryhmät
mikä ryhmä? _____
- ☐ Hyvän elämän kurssi (HOT)
- ☐ Voimavaraviikonloppu
- ☐ Sopeutumisvalmennusviikko (Korpilampi, Päiväkumpu, Siuntio)
- ☐ Perhekurssit
- ☐ Virkistysviikonloppu
- ☐ Jäsenretket (kesäretket, kuukausiretket esim. Fazerila yms.)
- ☐ Opintopiirit
- ☐ Yleisöluennot
- ☐ En vielä mihinkään

Millainen toiminta vastaa parhaiten tarpeitanne/toiveitanne?

- ☐ puhelinneuvonta
- ☐ henkilökohtaiset keskustelumahdollisuudet
- ☐ vertaisryhmät
mikä vertaisryhmä? _____
- ☐ sopeutumisvalmennuskurssit
- ☐ lomatoiminta
- ☐ virkistystoiminta
- ☐ virkistysviikonloput
- ☐ retket
- ☐ muu, mikä _____
- ☐ opintopiirit, aihe _____
- ☐ luennot
- ☐ koulutukset

Mistä tarvitset tietoa?

- ☐ sairaudesta
- ☐ sairauden hoidosta/kuntoutuksesta
- ☐ sosiaalieluksista
- ☐ lääkähoidosta
- ☐ omaisena/läheisenä jaksamisesta
- ☐ tukea vanhemmuuteen/lapsille

Oletko käyttänyt Uudenmaan yhdistyksen tuki- ja neuvontapalveluita?

- ☐ Kyllä
- ☐ Ei

Onko tuki- ja neuvontapalvelu vastannut odotuksianne?

☐ Kyllä

☐ Ei

☐ Jossain määrin jos ei, miksi _____

Koitteko, että tulitte tuki- ja neuvontapalvelussa kuulluksi:

☐ kyllä

☐ ei

☐ jossain määrin jos ei, miksi?

Miten mieluiten lähestyisitte omaisyhdistystä?

☐ tulemalla yhdistyksen toimistolle

☐ puhelimitse

☐ internetin kautta

☐ jotenkin muuten, miten? _____

Oletko kiinnostunut vapaaehtoistoiminnasta Uudenmaan yhdistyksessä?

☐ Kyllä

☐ Ei

Jos haluat olla mukana suunnittelemassa yhdistyksen vapaaehtoistoimintaa, täytä yhteystietosi

Nimi: _____

Puhelin: _____

Sähköpostiosite: _____

Minkälaisesta toiminnasta vapaaehtoisena olet kiinnostunut?

vertaisryhmäohjaajana

☐ yksin

vertaisryhmäohjaajana

☐ ammattilaisen parina

☐ tukihenkilötoiminta

☐ oletko valmis kertomaan omasta kokemuksestasi erilaisissa tilaisuuksissa

☐ virkistystoiminta

☐ muuta: _____

Jos ryhdyt vapaaehtoistojaksi, millaista tukea odotat yhdistykseltä?

☐ koulutusta

☐ työnohjausta

☐ virkistystä

☐ muuta: _____

Kysymyksiä ja kommentteja:

LÄMMIN KIITOS VASTAUKSESTASI!